3 1761 11764696 8


Digitized by the Internet Archive
in 2022 with funding from
University of Toronto

https://archive.org/details/31761117646968

Government of Canada | Gouvernement du Canada

Government Publications

1
005
1
apt.1
1
VPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Chapter 1

The Current Domestic and International Human Rights Framework

Canada



A Brave New World: Where Biotechnology and Human Rights Intersect

July 2005

This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at:
http://biotech.gc.ca

Chapter 1

A BRAVE NEW WORLD

Table of Contents

1.1 Introduction 1–1

1.2 Human Rights Law in Canada 1–1

1.3 International Human Rights Law 1–3

1.4 Relationship between Domestic and International Human Rights Law 1–4

1.5 Human Rights and Relevant Concepts 1–4

1.6 Conclusion 1–8

Chapter 1

A BRAVE NEW WORLD

The Current Domestic and International Human Rights Framework

Elisabeth Eid and Katherine van Heugten

1.1 Introduction

The objective of this paper is to identify and analyze human rights issues relating to biotechnology within the current human rights framework and to identify areas where the current human rights framework does not adequately address the issues. Therefore, it is essential to have a general understanding of domestic and international human rights law and existing and evolving human rights concepts. The following is an overview of the major human rights instruments and concepts that will be considered throughout this paper.

1.2 Human Rights Law in Canada

In Canada, the main domestic sources of human rights law are the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* ("*Charter*"),[1] the *Canadian Bill of Rights* ("*CBR*")[2] and human rights legislation.[3]

Canadian Charter of Rights and Freedoms

For the purpose of identifying and analyzing human rights issues related to biotechnology, the most significant source of human rights law in Canada is the *Charter*. It outlines the fundamental rights and freedoms that are constitutionally guaranteed to individuals in Canada. With respect to the biotechnology applications discussed in this paper, the most relevant rights and freedoms include: the right to life, liberty and security of the person and the right not to be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice;[4] the right to be secure from unreasonable search and seizure;[5] and equality rights.[6]

The *Charter* does not apply to all types of activities. Pursuant to section 32(1), the application of the *Charter* is limited to Parliament and the federal government with respect to all matters within federal authority, as well as the governments and legislatures of the provinces and territories with respect to all matters within their jurisdiction. The *Charter* does not apply to purely private action.

Further, the rights and freedoms set out in the *Charter* are not absolute. Rather, they are guaranteed under section 1, "subject only to such reasonable limits prescribed by law as can be demonstrably justified in a free and democratic society."[7] The courts have developed a multi-step test for justification under section 1 of the *Charter* whereby the government must demonstrate that the objective of the statute or government action in question is pressing and substantial; that the infringement is rationally connected to the objective; that it impairs the right or freedom at issue as little as possible and that the infringement's effect is proportional to the objective.[8]

---

1 Part I of the *Constitution Act 1982*, being Schedule B to the *Canada Act 1982* (U.K.), 1982, c. 11.

2 S.C. 1960, c. 44.

3 See for example at the federal level, the *Canadian Human Rights Act*, R.S.C. 1985, c. H-6. Provinces and territories have comparable human rights legislation.

4 *Supra* note 1 at s. 7.

5 *Ibid.* at s. 8.

6 *Ibid.* at s. 15(1).

7 *Ibid.* at s. 1.

8 This test was originally set out in *R. v. Oakes*, [1986] 1 S.C.R. 103 and was refined in *Egan v. Canada*, [1995] 2 S.C.R. 513. The third part of the test was reformulated in *Dagenais v. Canadian Broadcast Corp.*, [1994] 3 S.C.R. 835.

A key question surrounding the rights expressed in the *Charter* is the extent to which they impose positive obligations on the government. This question is particularly relevant to the 'right to health' debate. The existence of a positive right, which could translate into a positive obligation upon the state, suggests a duty to support the right claimed by taking positive measures. A negative right, in general terms, simply requires the government not to interfere with the right.[9]

However, it should be noted that this positive versus negative distinction is not clearly demarcated and often breaks down upon further analysis. Some traditionally negative obligations may require the positive expenditures of funds by the government. For example, the government incurs substantial costs to respect the right to a fair trial, which is traditionally viewed as a negative right.

The reluctance or willingness of the courts to impose positive obligations on the government has been varied. For example, in *Dunmore v. Ontario*,[10] the Supreme Court of Canada ("SCC") imposed a positive obligation on the government of Ontario to protect the freedom of association rights of a group of agricultural workers pursuant to section 2(d) of the *Charter*. In *G.(J). v. New Brunswick (Minister of Health and Community Services)*,[11] the SCC found that the government had an obligation under section 7 of the *Charter* to provide funded legal counsel under certain circumstances in child wardship proceedings. In the health care context, a positive obligation was imposed directly or indirectly on the government pursuant to section 15 of the *Charter* in both *Eldridge v. British Columbia (Attorney General)*[12] *and Auton (Guardian ad litem of) v. British Columbia (Minister of Health)*,[13] which are discussed in detail in the following chapter.

In contrast, the SCC found that section 7 of the *Charter* did not impose a positive obligation on the state to provide adequate living standards to individuals in *Gosselin v. Quebec*.[14] The majority of the Court examined the relevant jurisprudence and found that it did not suggest section 7 placed positive obligations on the state. Rather, section 7 has been interpreted as restricting the state's ability to deprive individuals of their right to life, liberty and security of the person.

Underscoring this positive versus negative rights dynamic is the debate surrounding the appropriate balance between the courts and elected branches of government. The central question being: to what extent should the courts interpret the *Charter* so as to impose positive obligations on the government that would effectively interfere with public policy choices or compel financial allocation?

Canadian Bill of Rights ("CBR")

The *CBR* is a "quasi-constitutional" federal statute that only applies to federal legislation. If a federal law cannot be construed or applied consistently with the *CBR*, the *CBR* will override it, unless the federal law explicitly states otherwise.[15] The rights and freedoms set out in the *CBR* are similar to those found in the *Charter*, which has for all practical purposes largely displaced the *CBR*. The most notable differences are the protection of property rights in the *CBR*,[16] which were specifically excluded from protection under the *Charter* and the right to a fair hearing in s.2(e) of the *CBR*.

Human Rights Legislation

Human rights legislation exists at both the federal and provincial levels. The *Canadian Human Rights Act*[17] is very similar to provincial human rights legislation, which principally prohibits discriminatory practices based on listed grounds of discrimination, including disability or handicap.[18] The application of human rights legislation is different than that of the *Charter*, as generally, the former applies to both government and private actions, albeit within particular contexts, such as discrimination in employment, accommodation or services. The protections set out in these statutes will be specifically addressed in Chapter 5 — Genetic Information and Privacy in the context of discrimination based on a genetic characteristic.

---

9 T. Friesen, "The Right to Health Care" (2001) 9 Health L. J. 205.
10 [2001] 3 S.C.R. 1016.
11 [1999] 3 S.C.R. 46.
12 [1997] 3 S.C.R. 624.
13 [2002] B.C.J. No. 2258 (B.C.C.A.) leave to S.C.C. granted [2002] S.C.C.A. No. 510.
14 [2002] S.C.J. No. 85.
15 *R. v. Drybones*, [1970] 2 S.C.R. 574 at 579; *Hogan v. The Queen*, [1975] 2 S.C.R. 574 at 584; *Singh v. Minister of Employment and Immigration*, [1985] 1 S.C.R. 177 at 238.
16 *Supra* note 2 at s. 1(a).
17 *Supra* note 3.
18 *Supra* note 3

1.3 International Human Rights Law

Four sources of international law exist: (1) conventions or treaties; (2) customary international law; (3) general principles of law; and (4) judicial decisions and scholarly writings.[19] Of these four, it is generally agreed that the two primary sources of international law are conventions or treaties and customary international law. Conventions or treaties are binding agreements that define particular obligations of states that are parties to them, while customary international law is universally binding on states and arises from widespread state conduct that is believed to be legally required ("*opinio juris*").[20]

A secondary source of international law is the body of law known as 'soft law'. The term 'soft law' is used to refer to such instruments as draft treaties, declarations and resolutions. Rather than being formal sources of law having legally binding force, these instruments are seen as evidence of state practice, which may translate over time into emerging international norms.[21] In most cases, the subject matter of such instruments is not thoroughly developed or agreed upon such as to allow for transformation into a treaty.[22] This body of principles or instruments is particularly significant to the identification and analysis of human rights issues related to biotechnology, given that biotechnology is a relatively new topic on the international stage.

One of the most significant steps towards moving human rights law to the forefront of international law was the inclusion post WWII of the protection of human rights as one of the purposes of the United Nations, followed by the adoption of the International Bill of Rights.

The following three documents are often referred to as the International Bill of Rights: (1) *Universal Declaration of Human Rights*,[23] [hereinafter *UDHR*]; (2) *International Covenant on Civil and Political Rights*,[24] [hereinafter *ICCPR*] and (3) *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*,[25] [hereinafter *ICESCR*].

Although the *UDHR* is a declaration, and therefore not technically binding, it is generally accepted that many of the provisions in it have risen to the status of customary international law. Most of the rights outlined in the *UDHR* were later codified in the *ICCPR* and the *ICESCR*. The *ICCPR* includes provisions relating to the right to life, privacy, religion, expression, a fair trial and political participation. These rights are often referred to as first-generation rights, which protect individuals from state interference.

The *ICESCR* includes provisions relating to work, trade unions, social security, standard of living, health, family and education, etc. In accordance with the Covenant, these rights are to be progressively realized in light of available resources. Many of the rights outlined in the *ICESCR* are referred to as second-generation rights, which impose positive duties on states. However, some can be characterized as first-generation rights.

Canada is party to the *ICCPR* and the *ICESCR* as well as the main other human rights treaties including the *Convention on the Rights of the Child* and the *Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women.* Treaty bodies, usually referred to as "Committees", have been established pursuant to the various human rights treaties with mandates to monitor state compliance with the obligations under the treaties. Probably the best known example is the UN Human Rights Committee established to monitor the *International Covenant on Civil and Political Rights.* Other examples include the Committee on the Rights of the Child and the Committee on the Elimination of Discrimination against Women.

The primary role of these bodies is to review domestic implementation by those states that are party to the treaty through examining periodic national reports and with respect to some treaties, rendering opinions on individual complaints. The bodies may also produce "General Comments" which serve to interpret the provisions of the treaty and clarify state obligations pursuant to the treaty.

---

[19] Article 38, *Statute of the International Court of Justice*, 26 June 1945, Can. T.S. 1945 No. 7 (entered into force 24 October 1945); J.H. Currie, *Public International Law* (Toronto: Irwin Law Inc., 2001) at 80.

[20] Currie, *ibid.* at 84.

[21] *Ibid.* at 99.

[22] A. Aust, *Modern Treaty Law and Practice* (Cambridge: Cambridge University Press, 2000) at 44.

[23] GA Res. 217 (III) UN GOAR, 3rd Sess., Supp. No. 13, UN Doc. A/810 (1948)

[24] 16 December 1966, 999 U.N.T.S. 171 (entered into force 23 March 1976)

[25] 16 December 1966, 993 U.N.T.S. 3 (entered into force 3 January 1976)

The views of the Committees and their "General Comments" are not binding on states but can carry considerable persuasive force.

Canada is also a member of the Organization of American States and by virtue of this membership, subject to the *American Declaration on the Rights and Duties of Man*. Individuals may submit complaints to the Inter-American Commission on Human Rights alleging violations by Canada of the Declaration. The decisions of the Commission on such complaints are not binding on Canada but have considerable persuasive force. Decisions of the Commission on provisions of the Declaration serve as an important source of interpretation of the provisions of the instrument.

Canada is not a member of the Council of Europe but has observer status with the organization. Canada is not party to the human rights treaties adopted by the Council of Europe and thus they are not binding on Canada. However, such instruments and how they have been interpreted may be of interest in informing interpretations of the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*, as well as domestic legislation.

1.4 Relationship between Domestic and International Human Rights Law

In Canada, treaties are not self-executing. Rather, in order to have direct legal force at the domestic level, treaty obligations must be incorporated through enacting legislation by either the federal or provincial legislatures, depending on which has jurisdictional competence over the subject matter of the treaty obligation.[26] Human rights treaties are generally ratified on the basis of existing domestic legislation and policies rather than through incorporating legislation.

Although unincorporated human rights treaties may not form the basis of an action in domestic courts, they can be an important source of interpretation for both constitutional and ordinary legislation. For example, in relation to *Charter* rights, the SCC has stated that international obligations may inform the interpretation of the content of *Charter* rights.[27]

Moreover, the SCC stated in *Baker v. Canada (Minister of Citizenship and Immigration)*[28] that the values reflected in international human rights law may help inform the contextual approach to statutory interpretation and judicial review of administrative action.

Given the important role human rights treaties may play in interpreting *Charter* rights and freedoms, as well as ordinary legislation, such treaties will be considered in relation to the human rights issues raised by biotechnology.

1.5 Human Rights and Relevant Concepts

Human Dignity

There is no right to human dignity; rather it is considered a human rights concept. The concept of human dignity occupies a central legal, moral and ethical role in modern human rights law. It appears in the preambles of all three instruments that comprise the *International Bill of Rights*. The preamble to the *UDHR* refers to the "dignity and worth of the human person,"[29] while the preambles to the *ICCPR* and the *ICESCR* note that human rights "derive from the inherent dignity of the human person."[30]

Traditionally, human dignity was identified as the foundation from which other human rights flowed and not as a right as such.[31] However, in recent years at the international level, violations of human dignity have increasingly been relied upon as a legal and moral basis unto itself.[32] This is most evident in recent biomedicine instruments. For example, in UNESCO's *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*,[33] human dignity appears in several articles of the Declaration and plays a central role in defining and regulating the human genome.

---

26 Currie, *supra* note 19 at 205.

27 Dunmore, *supra* note 10; *Granovsky v. Canada* (Minister of Employment and Immigration) [2001] 1 S.C.R. 703; *United States v. Burns*, [2001] 1 S.C.R. 283; *Suresh v. Canada* (Minister of Citizenship and Immigration), [2002] 1 S.C.R. 3.

28 [1999] 2 S.C.R. 817.

29 *UDHR*, *supra* note 23.

30 *ICCPR*, *supra* note 24; ICESCR, supra note 25.

31 Law Reform Commission of Canada, *Human Dignity and Genetic Heritage* (Study Paper) (Ottawa: Law Reform Commission of Canada, 1991) at 24.

32 D. Bell, "Human Cloning and International Human Rights Law" (1999) 21 Sydney Law Review 202.

33 *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 1997, G.A. Res. 53/152, 53rd Sess. (1998).

Human dignity is also a key part of the Council of Europe's *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being* with regard to the Application of Biology and Medicine.[34] In the Explanatory Report accompanying the Convention, it states that human dignity is the "essential value to be upheld"[35] and that all provisions in the Convention must be interpreted bearing in mind the goal is to protect human rights and dignity.[36] Moreover, the Explanatory Report states that respect for human dignity is central to the provisions respecting scientific research,[37] consent to research[38] and the provision respecting the sanctity of the human body.[39]

The term 'human dignity' does not appear in the *Charter*. However, human dignity is a fundamental value that underlies and informs human rights norms found within the *Charter*, particularly the rights enunciated in sections 2, 7, 8 and 15.[40] In fact, human dignity plays a central role in the equality analysis formulated by the SCC. The SCC elaborated on its conception of human dignity, particularly in the context of equality, in *Law v. Canada*,[41] where the Court stated:

> What is human dignity? There can be different conceptions of what human dignity means. For the purpose of analysis under s. 15(1) of the *Charter*, however, the jurisprudence of this Court reflects a specific, albeit non-exhaustive, definition…the equality guarantee in s. 15(1) is concerned with the realization of personal autonomy and self-determination. Human dignity means that an individual or group feels self-respected and self-worth. It is concerned with physical and psychological integrity and empowerment. Human dignity is harmed by unfair treatment premised upon personal traits or circumstances which do not relate to individual needs, capacities or merits. It is enhanced by laws which are sensitive to the needs, capacities and merits of different individuals, taking into account the context underlying their differences. Human dignity is harmed when individuals and groups are marginalized, ignored, or devalued, and is enhanced when laws recognize the full place of all individuals and groups within Canadian society.[42]

Privacy

At its earliest form, privacy was described as "the right to be let alone."[43] The cornerstones of the modern understanding of privacy are individual dignity and autonomy.[44]

The right to privacy is referred to in a number of international human rights instruments. Both the *UDHR* and the *ICCPR* contain similar provisions protecting against arbitrary interference with one's "privacy, family, home or correspondence" and against "attacks upon honour and reputation."[45] There is also a provision in the *Convention on the Rights of the Child* granting similar rights to children.[46]

There is no specific provision in the *Charter* guaranteeing an explicit "right to privacy". However, the SCC has interpreted the *Charter* to include privacy protections. With respect to section 8 of the *Charter*, the SCC has interpreted the right to be free from unreasonable search and seizure in a broad fashion "to secure the citizen's right to a reasonable expectation of privacy against governmental encroachments."[47] Further, the SCC has noted that privacy is "grounded in man's physical and moral autonomy" and is "essential for the well-being of the individual."[48]

---

[34] *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, 4 April 1997, E.T.S. No. 164 (entered into force 1 December 1999).

[35] Council of Europe, *Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine* (DIR/JUR (97) 1) (Strasbourg: Directorate of Legal Affairs, January 1997) at para. 9.

[36] *Ibid.* at para 22.

[37] *Supra* note 35 at Article 15.

[38] *Ibid.* at Article 17.

[39] *Ibid.* at Article 21.

[40] *Supra* note 28 at 33.

[41] [1999] 1 S.C.R. 497.

[42] *Ibid.* at para 53.

[43] S.D. Warren & L.D. Brandeis, "The Right to Privacy" (1890) 4 Harv. L. Rev. 193 at 193.

[44] See *Schreiber v. Canada (Attorney General)*, [1998] 1 S.C.R. 841 at para. 19; *R. v. Mills*, [1999] 3 S.C.R. 668. See also: M. Marshall & B. von Tigerstrom, "Health Information" in J. Downie, T. Caulfield & C. Flood (eds.), *Canadian Health Law and Policy* (2nd Ed.) (Markham: Butterworths, 2002); P.S. Florencio & E.D. Ramanathan, "Secret Code: The Need for Enhanced Privacy Protections in the United States and Canada to Prevent Employment Discrimination Based on Genetic and Health Information" (2001) 39 Osgoode Hall L.J. 77.

[45] UDHR, *supra* note 23 Article 12; ICCPR, supra note 24 at Article 17.

[46] *Convention on the Rights of the Child*, 20 November 1989, 1577 U.N.T.S. 3 (entered into force 2 September 1990) at Article 16.

[47] *R. v. Dyment*, [1988] 2 S.C.R. 417 at 426.

[48] *Ibid.* at 427-438.

With respect to section 7 of the *Charter* (right to life, liberty and security of the person), the SCC has found that it includes a residual right to privacy. Although, the Court has not made a precise determination as to whether the right to privacy emanates from the liberty component or the security of the person component of section 7. In some cases, the Court has relied on the liberty interest to protect an individual's right to privacy, whereas in others, the Court has relied on the security of the person component.[49] Further, the SCC has not clearly determined the interaction of the privacy interests under sections 7 and 8.[50]

The SCC has discussed three different categories of claims to privacy: (1) territorial or property privacy, such as the right to privacy in one's home; (2) personal privacy, such as the right to be free from bodily intrusions; and (3) informational privacy, which includes the right to control personal information about oneself.[51]

Other sources of privacy protections include the federal *Privacy Act*,[52] which governs the collection, use and disclosure of personal information by federal institutions, the *Personal Information Protection and Electronic Documents Act*,[53] which governs the collection, use and disclosure of personal information by federal public bodies, and by private sector bodies in the course of a commercial activity. In addition, there is provincial legislation respecting privacy,[54] which governs information held by provincial public bodies.

Liberty and Security of the Person

Although they are distinct rights, the right to liberty and the right to security of the person are often found together in a single provision. For example, the right to liberty and the right to security of the person are found together in article 3 of the *UDHR* and article 9 of the *ICCPR*.

Section 7 of the *Charter* guarantees "the right to life, liberty and security of the person, and the right not to be deprived thereof except in accordance with fundamental justice."

The liberty interest in section 7 contains two separate aspects. First, the right to liberty protects an individual's physical liberty. Individuals have a right to be free of physical restraint, such as imprisonment or extradition.[55] To constitute a deprivation of liberty, the physical restraint need not be severe.[56] Second, the liberty interest in section 7 provides a protected sphere in which individuals may make fundamental personal decisions, without state interference, that go to the essence of enjoying individual dignity.[57] However, not all personal decisions will be protected. The SCC has stated that the personal autonomy that stems from the liberty aspect of section 7 is not "synonymous with unconstrained freedom."[58]

The right to security of the person contained in section 7 of the *Charter* has been broadly interpreted. It includes the right to physical integrity, i.e., to control one's bodily integrity. The right will be engaged where state action interferes with the personal autonomy of an individual.[59] Security of the person has both a physical and psychological aspect, such that an individual's security of the person will be engaged where state action imposes physical punishment and/or causes severe psychological harm.[60] Not all state-imposed psychological harm will constitute a breach of one's security of the person.

---

[49] See *R. v. O'Connor*, [1995] 4 S.C.R. 411 at para. 487, where L'Heureux-Dubé J. concluded that the right to privacy was a significant aspect of the right to liberty in a free and democratic society; *R. v. Beare*, [1988] 2 S.C.R. 387 at 412, where LaForest J., writing for the Court, suggested that s. 7 included a right to privacy; *R. v. Morgentaler*, [1988] 1 S.C.R. 30, where the Court discussed the relationship between s. 7 and privacy and where Wilson J. stated that the liberty component of s. 7 included a right to make fundamental private decisions; *Rodriguez v. British Columbia (Attorney General)*, [1993] 3 S.C.R. 519, where the Court held that the security of the person component of s. 7 protected the privacy of individuals with respect to decisions that affected their body.

[50] See *Lavallee, Rackel & Heintz v. Canada (Attorney General)*, [2002] S.C.J. No. 61; *Ruby v. Canada (Attorney General)*, [2002] S.C.J. No. 73.

[51] *Ibid.* at 429-430.

[52] R.S.C. (1985) c. P-21.

[53] S.C. 2000, c. 5.

[54] *Supra* note 53.

[55] *R. v. Vaillancourt*, [1987] 2 S.C.R. 636; *Kindler v. Canada (Minister of Justice)*, [1991] 2 S.C.R. 779.

[56] Compelling an individual to give oral testimony or fingerprints has been found to be deprivations of liberty. See *Thomson Newspapers Ltd. v. Canada (Director of Investigation & Research)*, [1990] 1 S.C.R. 425; *R. v. Beare*, *supra* note 49.

[57] *Blencoe v. British Columbia (Human Rights Commission)*, [2000] 2 S.C.R. 307.

[58] *Ibid.* at para. 54.

[59] *Rodriguez*, *supra* note 49.

[60] Blencoe, *ibid.*; *G.(J.)*, *supra* note 11; *Winnipeg Child and Family Services v. K.L.W.*, [2000] 2 S.C.R. 519.

Rather, the harm must have a serious and profound effect on the individual's psychological integrity: it must be greater than ordinary stress or anxiety[61] but does not have to rise to the level of psychiatric illness.

The analysis under section 7 occurs in two stages. The courts would first determine whether a *Charter* right has been engaged by government action and then determine whether the deprivation was in accordance with the principles of fundamental justice. The courts must find that the government action deprived an individual of one or more of the interests in section 7, i.e., life, liberty or security of the person. Second, the courts would identify the relevant principle of fundamental justice in the circumstances of the case and would then determine whether the deprivation of the right was in accordance with the principles of fundamental justice.

The principles of fundamental justice are found in the basic tenets of the legal system, including, the common law, the rights set out in sections 8-14 of the *Charter* and international norms. There are both substantive and procedural principles of fundamental justice. They are legal principles that are in the domain of the judiciary and not the domain of public policy. There must be significant societal consensus that the principle is fundamental to the way in which the legal system ought fairly to operate and the principle must be able to be identified with sufficient precision to make it a standard against which a deprivation can be measured.

If the government deprivation is found to be in accordance with the principles of fundamental justice, then no *Charter* violation would have been made out. If, on the other hand, the deprivation is found not to have been in accordance with the principles of fundamental justice, then a *Charter* violation would have occurred. The courts might require the Crown to justify the violation under section 1 of the *Charter* as a reasonable limit in a free and democratic society. The onus is on the complainant during the first two stages of inquiry and on the Crown during the third stage, i.e., government justification under section 1.

Equality

The concept of equality is difficult to define in exact terms. A determination of whether there is a violation of the right to equality necessitates comparisons between individuals or groups. Defining the correct comparator group has been the subject of significant debate particularly concerning the appropriate comparisons and about what constitutes equal treatment.[62]

Equality guarantees appear in several international human rights instruments. Both the *UDHR*[63] and the *ICCPR*[64] contain equality provisions. In addition, international human rights instruments exist that specifically address discrimination against woman[65] and discrimination on the basis of race.[66]

The equality guarantee in section 15(1) of the *Charter* states that every individual has the right to equal benefit of the law without discrimination on the basis of enumerated or analogous grounds. Equality guarantees are also set out in the *Canadian Human Rights Act* and provincial human rights instruments, which typically relate more specifically to discrimination in the context of employment, accommodation or services.

The approach to be taken respecting discrimination claims under the *Charter* was set out by the SCC in *Law v. Canada (Minister of Employment and Immigration)*.[67] The claimant must prove: that the law imposes differential treatment between the claimant and others, in purpose or effect, on the basis of a personal characteristic; that the differential treatment is based on an enumerated or analogous ground; and that the treatment constitutes discrimination in a substantive sense, having the effect of treating the claimant as less worthy of concern, respect and consideration in a manner that offends human dignity.

---

[61] G.(J.), *supra* note 11.

[62] R.J. Sharpe, K.E. Swinton & K. Roach, *The Charter of Rights and Freedoms*, 2nd ed. (Toronto: Irwin Law Inc., 2002) at 245.

[63] UHDR, *supra* note 23 at Articles 2, 7.

[64] ICCPR, *supra* note 24 at Articles 2, 26.

[65] *International Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Woman*, 18 December 1979, 1249 U.N.T.S. 13 (entered into force 3 September 1981).

[66] *International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination*, 7 March 1966, 660 U.N.T.S. 195 (entered into force 4 January 1969).

[67] [1999] 1 S.C.R. 497 at para. 39.

1.6 Conclusion

The foregoing discussion briefly outlined the major human rights instruments and concepts that will be considered throughout this paper in order to provide a general understanding of the current human rights framework. Each of the following chapters will examine this framework in greater detail as it relates to specific aspects of biotechnology. Each chapter will identify relevant human rights issues and address those areas where the current human rights framework does not adequately address the human rights issues raised by biotechnology.

domaine du pouvoir judiciaire et non du domaine de la politique publique. Il doit exister un important consensus dans la société reconnaissant que le principe est essentiel au bon fonctionnement du système de justice, et le principe doit pouvoir être défini avec suffisamment de précision pour qu'on puisse s'en servir comme norme pour mesurer l'atteinte à un droit.

Si la violation du droit par le gouvernement est jugée conforme aux principes de justice fondamentale, alors la *Charte* n'aura pas été enfreinte. Si, par ailleurs, le non-respect du droit est jugé non conforme aux principes de justice fondamentale, alors la *Charte* aura été violée. Les tribunaux peuvent exiger que la Couronne justifie l'atteinte à un droit en vertu de l'article 1 de la *Charte* comme étant une restriction raisonnable dans une société libre et démocratique. Le fardeau de la preuve incombe au plaignant durant les deux premières étapes de l'enquête et est transféré à la Couronne si les tribunaux demandent une justification en vertu de l'article 1.

La notion d'égalité est difficile à définir de façon précise. Pour déterminer s'il y a atteinte au droit à l'égalité, il faut comparer des individus ou des groupes. La définition du groupe de comparaison adéquat a fait l'objet d'un important débat, notamment en ce qui concerne les comparaisons appropriées et la détermination de ce qui constitue un traitement égal[62].

Les garanties d'égalité apparaissent dans plusieurs instruments internationaux en matière de droits de l'homme. La *DUDH*[63] *et le PIRDCP*[64] contiennent des dispositions relatives à l'égalité. En outre, il existe des instruments internationaux en matière de droits de l'homme qui traitent expressément de la discrimination à l'égard des femmes[65] et de la discrimination fondée sur la race[66].

La garantie d'égalité du paragraphe 15(1) de la *Charte* prévoit que toute personne a le droit aux mêmes bénéfices de la loi, indépendamment de toute discrimination pour les motifs énumérés ou des raisons analogues. Les garanties d'égalité sont également exposées dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et les instruments provinciaux relatifs aux droits de la personne, qui visent habituellement de façon plus explicite la discrimination en matière d'emploi, de logement ou de services.

L'approche à adopter en ce qui concerne les allégations de discrimination en vertu de la *Charte* a été décrite par la CSC dans *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*[67]. Le demandeur doit prouver : que la loi a pour objet ou pour effet d'imposer une différence de traitement entre le demandeur et d'autres personnes, qui est fondée sur une caractéristique personnelle; que la différence de traitement est fondée sur un ou plusieurs des motifs énumérés ou des motifs analogues; et que le traitement constitue une discrimination réelle, ayant pour effet de traiter le demandeur comme s'il ne méritait pas le même respect, la même déférence et la même considération et contrevenant de cette manière à la dignité humaine.

1.6 Conclusion

Dans l'analyse qui précède, nous avons brièvement décrit les principaux instruments et notions en matière de droits de la personne qui seront examinés tout au long du présent document afin de donner un aperçu général du cadre actuel sur les droits de la personne. Chacun des chapitres qui suivent examinera ce cadre de façon plus détaillée en ce qui a trait à des aspects particuliers de la biotechnologie. Chaque chapitre cernera les questions pertinentes en matière de droits de la personne et traitera des domaines où le cadre actuel en matière des droits de la personne ne répond pas adéquatement aux questions relatives aux droits de la personne soulevées par la biotechnologie.

---

62 R.J. Sharpe, K.E. Swinton & K. Roach, *The Charter of Rights and Freedoms*, 2nd ed. (Toronto: Irwin Law Inc., 2002), p. 245.

63 *DUDH*, *supra*, note 23, articles 2, 7.

64 *PIRDCP*, *supra*, note 24, articles 2, 26.

65 *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, 18 décembre 1979, 1249 R.T.N.-U. 13 (entrée en vigueur le 3 septembre 1981).

66 *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale*, 7 mars 1966, 660 R.T.N.-U. 195 (entrée en vigueur le 4 janvier 1969).

67 [1999] 1 R.C.S. 497, par. 39.

Il existe d'autres sources de protection de la vie privée, comme la *Loi sur la protection des renseignements personnels* du gouvernement fédéral[52], qui régit la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels par les institutions fédérales, la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*[53], qui régit la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels par des organismes publics fédéraux ainsi que les organismes du secteur privé dans le cadre d'une activité commerciale. Il existe en outre des lois provinciales en matière de vie privée[54], qui visent l'information détenue par les organismes publics provinciaux.

Liberté et sécurité de sa personne

Bien qu'il s'agisse de droits distincts, le droit à la liberté et le droit à la sécurité de sa personne sont souvent jumelés dans une même disposition. Par exemple, le droit à la liberté et le droit à la sécurité de sa personne se retrouvent tous les deux à l'article 3 de la *DUDH* et à l'article 9 du *PIRDCP*.

L'article 7 de la *Charte* garantit « le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale ».

Le droit à la liberté à l'article 7 comporte deux aspects distincts. Tout d'abord, le droit à la liberté protège la liberté physique de l'individu. Les personnes ont le droit d'être protégées contre la contrainte physique, telle que l'emprisonnement ou l'extradition[55]. Pour constituer une atteinte à la liberté, la contrainte physique ne doit pas nécessairement être forte[56]. Deuxièmement, le droit à la liberté à l'article 7 prévoit une sphère de protection où les individus peuvent prendre des décisions personnelles fondamentales, sans intervention de l'État, ce qui constitue un aspect fondamental du respect de la dignité humaine[57]. Les décisions personnelles ne seront pas toutes protégées cependant. La CSC a déclaré que l'autonomie personnelle qui découle du droit à la liberté prévu à l'article 7 n'est pas « synonyme de liberté illimitée »[58].

Le droit à la sécurité de sa personne prévu à l'article 7 de la *Charte* a été interprété de façon assez libérale. Il inclut le droit à l'intégrité physique, c.-à-d. la maîtrise de son intégrité corporelle. Il y aura atteinte à ce droit lorsque l'État prive la personne de son autonomie personnelle[59]. La sécurité de la personne comporte une dimension tant physique que psychologique, de telle sorte que l'État portera atteinte à la sécurité de la personne s'il impose une punition physique et/ou cause des préjudices psychologiques graves[60]. Les préjudices psychologiques causés par l'État ne constitueront pas dans tous les cas une atteinte à la sécurité de la personne. Le préjudice doit être grave et avoir un retentissement profond sur l'intégrité psychologique de l'individu : il doit être plus important que le stress ou l'anxiété ordinaire[61] mais il n'est pas nécessaire qu'il atteigne le niveau d'une maladie mentale.

L'analyse faite en vertu de l'article 7 adopte une démarche en deux étapes. Les tribunaux déterminent tout d'abord si un droit protégé par la *Charte* a été violé par l'action du gouvernement et décide ensuite si la privation de ce droit était conforme aux principes de justice fondamentale. Les tribunaux doivent conclure que l'action du gouvernement a privé un individu de la jouissance d'un ou plusieurs des droits prévus à l'article 7 (à la vie, à la liberté ou à la sécurité de sa personne). Deuxièmement, les tribunaux devraient identifier le principe pertinent de justice fondamentale en cause, puis déterminer si la privation du droit respecte les principes de justice fondamentale.

Les principes de justice fondamentale font partie des préceptes de base du système juridique, notamment la common law, les droits établis aux articles 8 à 14 de la *Charte* et les normes internationales. Il s'agit de principes tant de fond que de forme (procédure) en matière de justice. Ce sont des principes juridiques qui relèvent du

---

52 R.C.S. (1985) ch. P-21.

53 L.C. 2000, ch. 5.

54 *Supra*, note 53.

55 *R. c. Vaillancourt*, [1987] 2 R.C.S. 636; *Kindler c. Canada (Ministre de la Justice)*, [1991] 2 R.C.S. 779.

56 Le fait de contraindre toute personne à témoigner oralement ou à laisser prendre ses empreintes digitales a été considéré comme une atteinte au droit à la liberté. Voir *Thomson Newspapers Ltd. c. Canada (directeur des enquêtes et recherches)*, [1990] 1 R.C.S. 425; *R. c. Beare*, *supra*, note 49.

57 *Blencoe c. Colombie-Britannique (Human Rights Commission)*, [2000] 2 R.C.S. 307.

58 *Ibid.*, par. 54.

59 *Rodriguez*, *supra*, note 49.

60 Blencoe, *ibid.*; *G.(J.)*, *supra*, note 11; *Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg c. K.L.W.*, [2000] 2 R.C.S. 519.

61 *G.(J.)*, *supra*, note 11.

personnelle et de l'autodétermination. La dignité humaine signifie qu'une personne ou un groupe ressent du respect et de l'estime de soi. Elle relève de l'intégrité physique et psychologique et de la prise en main personnelle. La dignité humaine est bafouée par le traitement injuste fondé sur des caractéristiques ou la situation personnelles qui n'ont rien à voir avec les besoins, les capacités ou les mérites de la personne. Elle est rehaussée par des lois qui sont sensibles aux besoins, aux capacités et aux mérites de différentes personnes et qui tiennent compte du contexte sous-jacent à leurs différences. La dignité humaine est bafouée lorsque des personnes et des groupes sont marginalisés, mis de côté et dévalorisés, et elle est rehaussée lorsque les lois reconnaissent le rôle à part entière joué par tous dans la société canadienne[42].

Vie privée

Dans sa forme la plus ancienne, le droit à la vie privée a été décrit comme « le droit d'être laissé en paix »[43]. Les pierres angulaires de la notion moderne de vie privée sont la dignité et l'autonomie individuelles[44].

Le droit à la vie privée est mentionné dans un certain nombre d'instruments internationaux en matière de droits humains. La *DUDH* et le *PIRDCP* renferment des dispositions similaires protégeant l'individu contre les immixtions arbitraires dans sa « vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance » et contre les « atteintes à son honneur et à sa réputation »[45]. On retrouve également dans la *Convention relative aux droits de l'enfant* une disposition qui accorde les mêmes droits aux enfants[46].

La *Charte* ne contient aucune disposition spécifique garantissant explicitement un « droit à la vie privée ». La CSC a cependant interprété la *Charte* comme incluant des protections de la vie privée. En ce qui concerne l'article 8 de la *Charte*, la CSC a donné une interprétation assez large au droit à la protection contre les fouilles ou les saisies abusives « de manière à garantir au citoyen le droit d'être protégé contre les atteintes du gouvernement à ses attentes raisonnables en matière de vie privée »[47]. De plus, la CSC a indiqué que la vie privée est « fondée sur l'autonomie morale et physique de la personne » et est « essentielle à son bien-être »[48].

Quant à l'article 7 de la *Charte* (droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne), la CSC a jugé qu'il incluait un droit résiduel à la vie privée. La Cour n'a toutefois pas pris de décision précise sur la question de savoir si le droit à la vie privée découle de l'aspect liberté ou sécurité de sa personne de l'article 7. Dans certains cas, la Cour s'en est remis au droit à la liberté pour protéger le droit de la personne à la vie privée, alors que dans d'autres cas, la Cour s'est fondée sur l'aspect sécurité de sa personne[49]. Enfin, la CSC n'a pas pris de décision claire en ce qui concerne l'interaction des droits à la vie privée en vertu des articles 7 et 8[50].

La CSC a discuté de trois différentes catégories de revendications du droit à la vie privée : 1) le droit à la vie privée en matière de territoire ou de propriété, tel que le droit à la vie privée dans son propre domicile; 2) le droit à la vie privée personnelle, comme le droit d'être protégé contre toute atteinte à son intégrité physique; et 3) le droit à la vie privée en matière d'information, qui inclut le droit de la personne d'avoir une emprise sur les renseignements personnels qui la concernent[51].

---

42 *Ibid.*, par. 53.

43 S.D. Warren & L.D. Brandeis, "The Right to Privacy" (1890) 4 Harv. L. Rev. 193, p. 193.

44 Voir *Schreiber c. Canada (Procureur général)*, [1998] 1 R.C.S. 841, par. 19; *R. c. Mills*, [1999] 3 R.C.S. 668. Voir également : M. Marshall & B. von Tigerstrom, "Health Information" in J. Downie, T. Caulfield & C. Flood (eds.), *Canadian Health Law and Policy* (2nd Ed.) (Markham: Butterworths, 2002); P.S. Florencio & E.D. Ramanathan, "Secret Code: The Need for Enhanced Privacy Protections in the United States and Canada to Prevent Employment Discrimination Based on Genetic and Health Information" (2001) 39 Osgoode Hall L.J. 77.

45 *DUDH*, *supra*, note 23, article 12; PIRDCP, *supra*, note 24, article 17.

46 *Convention relative aux droits de l'enfant*, 20 novembre 1989, 1577 R.T.N.U. 3 (entrée en vigueur le 2 septembre 1990), article 16.

47 *R. c. Dyment*, [1988] 2 R.C.S. 417, p. 426.

48 *Ibid.*, pp. 427-438.

49 Voir *R. c. O'Connor*, [1995] 4 R.C.S. 411, par. 487, où le juge L'Heureux-Dubé a conclu que le droit à la vie privée était un aspect important du droit à liberté dans une société libre et démocratique; *R. c. Beare*, [1988] 2 R.C.S. 387, p. 412, où le juge LaForest, écrivant au nom de la Cour, a indiqué que l'art. 7 incluait un droit à la vie privée; *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30, où la Cour a discuté de la relation entre l'art. 7 et la vie privée et où le juge Wilson a déclaré que la composante liberté de l'art. 7 incluait un droit de prendre des décisions fondamentales touchant intimement sa vie; *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519, où la Cour a conclu que la sécurité de sa personne au sens de l'art. 7 protégeait la vie privée des personnes à l'égard des décisions relatives à leur propre corps.

50 Voir *Lavallee, Rackel & Heintz c. Canada (Procureur général)*, [2002] J.C.S. nº 61; *Ruby c. Canada (Procureur général)*, [2002] J.C.S. nº 73.

51 *Ibid.*, pp. 429-430.

personne peuvent être prises en compte dans l'approche contextuelle de l'interprétation des lois et dans le contrôle judiciaire des mesures administratives.

Étant donné le rôle important que peuvent jouer les traités relatifs aux droits de la personne dans l'interprétation des droits et libertés prévus dans la *Charte* de même que des lois ordinaires, ces traités seront pris en compte dans l'étude des questions relatives aux droits de la personne soulevées par la biotechnologie.

1.5 Droits de la personne et notions pertinentes

Dignité humaine

Il n'existe pas de droit à la dignité humaine; la dignité humaine est plutôt considérée comme une notion en droits de la personne. La notion de dignité humaine joue un rôle central sur le plan juridique, moral et éthique dans le droit moderne des droits de la personne. Cette notion apparaît dans les préambules des trois instruments formant la *Déclaration internationale des droits de l'homme*. Le préambule de la *DUDH* fait référence à la « dignité et valeur de la personne humaine »[29], alors que dans les préambules du *PIRDCP* et du *PIDESC*, on indique que les droits humains « découlent de la dignité inhérente à la personne humaine »[30].

Traditionnellement, la dignité humaine était considérée comme le fondement sur lequel reposaient tous les autres droits de la personne et non comme un droit en soi[31]. Toutefois, à l'échelle internationale ces dernières années, les violations de la dignité humaine ont été invoquées de plus en plus comme fondement juridique et moral propre[32]. Cela ressort clairement dans les instruments récents concernant la biomédecine. Par exemple, dans la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* de l'UNESCO[33], la dignité humaine est mentionnée dans plusieurs articles de la Déclaration et joue un rôle central dans la définition et la réglementation du génome humain.

La dignité humaine constitue également une partie importante de la *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine* du Conseil de l'Europe[34]. Dans le rapport explicatif accompagnant la Convention, on déclare que la notion de dignité de l'être humain est la « valeur essentielle à maintenir »[35] et que toutes les dispositions de la Convention doivent être interprétées en gardant à l'esprit que l'objectif est de protéger les droits et la dignité de l'être humain[36]. En outre, le Rapport explicatif souligne que le respect de la dignité humaine est au cœur des dispositions touchant la recherche scientifique[37], le consentement à une recherche[38] et des dispositions relatives à l'inviolabilité du corps humain[39].

Le terme « dignité humaine » n'apparaît pas dans la *Charte*. La dignité humaine représente cependant une valeur fondamentale qui sous-tend et inspire les normes en matière de droits de la personne que l'on retrouve dans la *Charte*, en particulier les droits énoncés aux articles 2, 7, 8 et 15[40]. En fait, la dignité humaine joue un rôle central dans l'analyse de l'égalité effectuée par la CSC. Cette dernière a approfondi sa conception de la dignité humaine, en particulier dans le contexte de l'égalité, dans l'affaire *Law c. Canada*[41] :

> En quoi consiste la dignité humaine? Il peut y avoir différentes conceptions de ce que la dignité humaine signifie. Pour les fins de l'analyse relative au par. 15(1) de la *Charte*, toutefois, la jurisprudence de notre Cour fait ressortir une définition précise, quoique non exhaustive. [...][L]a garantie d'égalité prévue au par. 15(1) vise la réalisation de l'autonomie

---

29 *DUDH*, *supra*, note 23.
30 *PIRDCP*, *supra*, note 24; PIDESC, *supra*, note 25.
31 Law Reform Commission of Canada, *Human Dignity and Genetic Heritage* (rapport d'étude) (Ottawa: Law Reform Commission of Canada, 1991), p. 24.
32 D. Bell, "Human Cloning and International Human Rights Law" (1999) 21 Sydney Law Review 202.
33 *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, 1997*, A/Res/53/152, 53e sess. (1998).
34 *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine*, 4 avril 1997, S.P.E. nº 164 (entrée en vigueur le 1er décembre 1999).
35 Conseil de l'Europe, *Rapport explicatif à la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* (DIR/JUR (97) 1) (Strasbourg : Direction des affaires juridiques, janvier 1997), par. 9.
36 *Ibid.*, par. 22.
37 *Supra*, note 35, article 15.
38 *Ibid.*, article 17.
39 *Ibid.*, article 21.
40 *Supra*, note 28, p. 33.
41 [1999] 1 R.C.S. 497.

Le *PIDESC* renferme des dispositions concernant le travail, les syndicats, la sécurité sociale, le niveau de vie, la santé, la famille et l'éducation, etc. Conformément au Pacte, ces droits peuvent être progressivement mis en application en fonction des ressources disponibles. Bon nombre des droits énoncés dans le *PIDESC* sont considérés comme des droits de deuxième génération, qui imposent des obligations positives aux États. Certains peuvent cependant être qualifiés de droits de première génération.

Le Canada a signé le *PIRDCP* et le *PIDESC* de même que les principaux autres traités relatifs aux droits de l'homme, notamment la *Convention relative aux droits de l'enfant* et la *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*. Des organismes, habituellement appelés « comités », ont été créés en vertu de divers traités relatifs aux droits de la personne et ont été chargés de surveiller le respect par les États des obligations prévues dans les traités. L'exemple probablement le mieux connu est le Comité des droits de l'homme des Nations Unies, chargé de surveiller l'application du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*. Citons également le Comité des droits de l'enfant et le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes.

Le principal rôle de ces organismes consiste à examiner l'application du traité par les États parties en passant en revue les rapports nationaux périodiques et, dans le cas de certains traités, en formulant des avis à la suite de plaintes individuelles. Ces organismes peuvent également produire des « observations générales » qui servent à interpréter les dispositions du traité et à clarifier les obligations des États prévues dans le traité. Les avis des comités et leurs « observations générales » n'ont pas d'effet contraignant mais peuvent avoir une très grande force de persuasion.

Le Canada est également membre de l'Organisation des États américains et, en vertu de son appartenance à cette organisation, est soumis à la *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*. Les individus peuvent soumettre des plaintes à la Commission interaméricaine des droits de l'homme pour des prétendues violations par le Canada de la Déclaration. Les décisions rendues par la Commission concernant ces plaintes n'ont pas de force exécutoire au Canada mais ont beaucoup de force de persuasion. Les décisions de la Commission touchant des dispositions de la Déclaration constituent une importante source pour l'interprétation des dispositions de cet instrument.

Le Canada n'est pas membre du Conseil de l'Europe, mais a le statut d'observateur au sein de cette organisation. Il n'est pas non plus partie aux traités sur les droits humains adoptés par le Conseil de l'Europe; le Canada n'est donc pas lié par ces traités. Ces instruments et la façon dont ils ont été interprétés peuvent cependant contribuer à orienter les interprétations de la *Charte canadienne des droits et libertés* de même que la législation nationale.

1.4 Relations entre le droit canadien et le droit international en matière de droits de la personne

Au Canada, les traités ne possèdent pas de force obligatoire directe dans l'ordre interne. Afin d'avoir une force légale directe à l'échelle nationale, les obligations prévues dans les traités doivent plutôt être intégrées dans des lois adoptées par le Parlement fédéral ou les assemblées législatives provinciales, selon l'instance compétente dont relève l'obligation découlant du traité[26]. Les traités relatifs aux droits de la personne sont généralement ratifiés en fonction des lois et des politiques canadiennes en vigueur plutôt que d'être incorporés par renvoi dans une loi.

Si les traités en matière de droits de la personne non incorporés dans le droit interne ne peuvent être invoqués dans un recours devant les tribunaux canadiens, ils peuvent néanmoins être une importante source pour l'interprétation des lois constitutionnelles et ordinaires. Par exemple, en ce qui concerne les droits prévus dans la *Charte*, la CSC a déclaré que les obligations internationales pouvaient guider l'interprétation de ces droits[27].

De plus, la CSC a statué dans *Baker c. Canada (Ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration)*[28] que les valeurs exprimées dans le droit international des droits de la

[26] Currie, *supra*, note 19, p. 205.

[27] *Dunmore*, *supra*, note 10; *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, [2001] 1 R.C.S. 703; *États-Unis c. Burns*, [2001] 1 R.C.S. 283; *Suresh c. Canada (Ministère de la Citoyenneté et de l'Immigration)*, [2002] 1 R.C.S. 3.

[28] [1999] 2 R.C.S. 817.

Législation sur les droits de la personne

Il existe des lois régissant les droits de la personne à l'échelle fédérale et provinciale. La *Loi canadienne sur les droits de la personne*[17] est très similaire à la législation provinciale en matière de droits de la personne, qui interdit toute pratique discriminatoire fondée sur un certain nombre de motifs de distinction illicites, dont la déficience ou le handicap[18]. L'application de la législation en matière de droits de la personne diffère de celle de la *Charte*, car, de façon générale, la première s'applique à la fois aux interventions du gouvernement et du secteur privé, mais dans des contextes particuliers, comme la discrimination dans le cadre de l'emploi, du logement ou des services. Les protections conférées par ces lois seront abordées en particulier au chapitre 5 — Information génétique et vie privée dans le contexte de la discrimination fondée sur une caractéristique génétique.

1.3 Droit international des droits de la personne

Il existe quatre sources de droit international : 1) les conventions ou traités; 2) le droit international coutumier; 3) les principes généraux de droit; et 4) les décisions judiciaires et la doctrine[19]. Parmi ces quatre, on reconnaît en général que les deux principales sources de droit international sont les conventions ou traités et le droit international coutumier. Les conventions et traités sont des ententes ayant une force exécutoire qui définissent des obligations particulières imposées aux États qui sont parties à ces ententes, alors que le droit international coutumier lie universellement les États et découle de la conduite générale des États, qui croient que les lois les obligent à agir de la sorte (« *opinio juris* »)[20].

Une deuxième source de droit international réside dans un ensemble de droits appelé « normes douces » ou « soft law ». Le terme « soft law » est utilisé pour désigner des instruments comme les ébauches de traité, les déclarations et les résolutions. Ces instruments, qui ne sont pas des sources officielles de droit ayant légalement une force contraignante, sont considérés comme des preuves de l'existence d'une pratique étatique, qui peut se traduire avec le temps en normes internationales nouvelles[21]. Dans la plupart des cas, la question abordée dans ces instruments n'est pas développée à fond ou ne fait pas l'objet d'un consensus, ne permettant pas ainsi l'établissement d'un traité[22]. Cet ensemble de principes ou d'instruments aide grandement à identifier et à analyser les questions en matière de droits de la personne associées à la biotechnologie, vu que la biotechnologie est un sujet relativement nouveau sur la scène internationale.

Une des mesures qui a le plus contribué à amener le droit en matière de droits de la personne à l'avant-plan du droit international a été l'inclusion après la Seconde Guerre mondiale de la protection des droits de la personne dans le mandat des Nations Unies, à la suite de l'adoption de la Déclaration internationale des droits de l'homme.

Les trois documents qui suivent forment ensemble la Déclaration internationale des droits de l'homme : 1) *Déclaration universelle des droits de l'homme*[23] [ci-après *DUDH*]; 2) *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*[24] [ci-après appelé *PIRDCP*] et 3) *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*[25] [ci-après appelé *PIDESC*].

Bien que la *DUDH* soit une déclaration, et qu'elle n'ait donc pas techniquement de force exécutoire, on reconnaît généralement que bon nombre des dispositions qui y sont contenues ont obtenu le statut de droit international coutumier. La plupart des droits énoncés dans la *DUDH* ont par la suite été codifiés dans le *PIRDCP* et le *PIDESC*. Le *PIRDCP* contient les dispositions touchant le droit à la vie, à la protection de la vie privée, à la liberté de religion, d'expression, à un procès équitable et le droit de participer à la vie politique. Ces droits sont souvent considérés comme des droits de première génération, qui protègent les individus contre l'ingérence de l'État.

---

17 *Supra*, note 3.
18 *Supra*, note 3.
19 Article 38, *Statut de la Cour internationale de Justice*, 26 juin 1945, R.T.Can. 1945 nº 7 (entrée en vigueur le 24 octobre 1945); J.H. Currie, *Public International Law* (Toronto: Irwin Law Inc., 2001), p. 80.
20 Currie, *ibid.*, p. 84.
21 *Ibid.*, p. 99.
22 A. Aust, *Modern Treaty Law and Practice* (Cambridge: Cambridge University Press, 2000), p. 44.
23 AG Res. 217 A (III) Doc. Off. AG NU, 3e Sess., Suppl. nº 13, Doc. NU A/810 (1948).
24 16 décembre 1966, 999 R.T.N.-U. 171 (entrée en vigueur le 23 mars 1976).
25 16 décembre 1966, 993 R.T.N.-U. 3 (entrée en vigueur le 3 janvier 1976).

rationnel avec l'objectif, qu'elle porte atteinte le moins possible au droit ou à la liberté en question et que l'effet préjudiciable est proportionnel à l'objectif[8].

Une des questions clés entourant les droits énoncés dans la *Charte* est la mesure dans laquelle celle-ci impose des obligations positives au gouvernement. Cette question est particulièrement pertinente dans le débat sur le « droit à la santé ». L'existence d'un droit positif, qui pourrait se traduire en obligation positive pour l'État, suppose l'obligation d'appuyer le droit revendiqué en adoptant des mesures positives. En termes généraux, un droit négatif implique simplement que le gouvernement ne doit pas entraver l'exercice de ce droit[9].

Il convient toutefois de noter que cette distinction positif *versus* négatif n'est pas clairement délimitée et disparaît souvent en cours d'analyse. Certaines obligations traditionnellement négatives peuvent imposer au gouvernement de débourser des fonds. Par exemple, le gouvernement dépense beaucoup d'argent pour faire respecter le droit à un procès équitable, qui est considérée traditionnellement comme un droit négatif.

L'hésitation ou la volonté des tribunaux d'imposer des obligations positives au gouvernement peuvent varier. Par exemple, dans *Dunmore c. Ontario*[10], la Cour suprême du Canada (« CSC ») a imposé une obligation positive au gouvernement de l'Ontario de protéger les droits à la liberté d'association d'un groupe de travailleurs agricoles en vertu de l'alinéa 2*d*) de la *Charte*. Dans *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G.(J).*[11], la CSC a conclu que le gouvernement avait une obligation en vertu de l'article 7 de la *Charte* de financer le service d'aide juridique dans certaines circonstances dans les procédures en matière de garde d'enfant. Dans le contexte des soins de santé, une obligation positive a été imposée directement ou indirectement au gouvernement en vertu de l'article 15 de la *Charte* dans les affaires *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)*[12] et *Auton (Guardian ad litem of) c. British Columbia (Minister of Health)*[13], qui sont discutées plus en détail dans le chapitre suivant.

La CSC a conclu par contre dans Gosselin c. Québec[14] que l'article 7 de la *Charte* n'impose pas d'obligation positive à l'État de fournir un niveau de vie décent aux personnes. La majorité des juges de la Cour ont examiné la jurisprudence pertinente et constaté qu'il ne ressortait pas que l'article 7 imposait des obligations positives à l'État. L'article 7 a plutôt été interprété comme un article qui restreignait la capacité de l'État de porter atteinte au droit de l'individu à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne.

Cette dynamique entre les droits positifs et les droits négatifs sous-tend le débat entourant le juste équilibre entre les tribunaux et les instances gouvernementales élues. La question centrale est la suivante : dans quelle mesure les tribunaux devraient-ils interpréter la *Charte* comme imposant des obligations positives au gouvernement qui restreindraient de fait les choix de ce dernier en matière de politique publique ou l'obligeraient à allouer des fonds?

Déclaration canadienne des droits (« DCD »)

La *DCD* est une loi fédérale « quasi-constitutionnelle » qui ne s'applique qu'à la législation fédérale. Si une loi fédérale ne peut être interprétée ou appliquée conformément à la *DCD*, la *DCD* aura préséance, à moins que la loi fédérale ne prévoit expressément le contraire[15]. Les droits et libertés énoncés dans la *DCD* sont similaires à ceux présentés dans la *Charte*, qui, à toutes fins pratiques, a grandement remplacé la *DCD*. Les différences les plus notables concernent les droits de propriété qui sont protégés dans la *DCD*[16], mais qui sont expressément privés de protection dans la *Charte*, ainsi que le droit à une audition impartiale à l'al. 2*e*) de la *DCD*.

---

7 *Ibid.*, art. 1.

8 Ce critère a au départ été établi dans *R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 103 et a été raffiné dans *Egan c. Canada*, [1995] 2 R.C.S. 513. La troisième partie du critère a été reformulée dans *Dagenais c. Société Radio-Canada*, [1994] 3 R.C.S. 835.

9 T. Friesen, "The Right to Health Care" (2001) 9 Health L. J. 205.

10 [2001] 3 R.C.S. 1016.

11 [1999] 3 R.C.S. 46.

12 [1997] 3 R.C.S. 624.

13 [2002] B.C.J. nº 2258 (C.A.C.-B.) autorisation de pourvoi devant la C.S.C. accordée [2002] S.C.C.A. no 510.

14 [2002] J.C.S. nº 85.

15 *R. c. Drybones*, [1970] 2 R.C.S. 574, p. 579; *Hogan c. La Reine*, [1975] 2 R.C.S. 574, p. 584; *Singh c. Ministre de l'Emploi et de l'Immigration*, [1985] 1 R.C.S. 177, p. 238.

16 *Supra*, note 2, al. 1*a*).

Chapitre 1

Cadre national et international actuel dans le domaine des droits de la personne

Elisabeth Eid et Katherine van Heugten

1.1 Introduction

L'objectif du présent document est de cerner et d'analyser les questions relatives aux droits de la personne qui sont associées à la biotechnologie dans le cadre actuel sur les droits de la personne et de déterminer les domaines où ce cadre ne répond pas adéquatement aux besoins soulevés par ces questions. Il est donc essentiel d'avoir une compréhension générale du droit national et international relatif aux droits de la personne et des notions existantes et en développement connexes. Le chapitre qui suit donne un aperçu des principaux instruments et notions relatifs aux droits de la personne qui seront examinés tout au long du document.

1.2 Droit relatif aux droits de la personne au Canada

Au Canada, les principales sources nationales de droit en matière de droits de la personne sont la *Charte canadienne des droits et libertés* (« *Charte* »)[1], la *Déclaration canadienne des droits* (« *DCD* »)[2] et la législation relative aux droits de la personne[3].

Charte canadienne des droits et libertés

Lorsqu'on veut cerner et analyser les questions relatives aux droits de la personne associés à la biotechnologie, la *Charte* constitue la principale source de droits au Canada en matière de droits de la personne. On y expose les droits et libertés fondamentaux qui sont garantis par la Constitution aux personnes vivant au Canada. Pour ce qui est des applications de la biotechnologie examinées dans le document, voici les droits et libertés les plus pertinents : le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne, et il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale[4]; le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives[5]; et les droits à l'égalité[6].

La *Charte* ne s'applique pas à tous les types d'activités. Conformément au paragraphe 32(1), la *Charte* s'applique seulement au Parlement et au gouvernement du Canada, pour tous les domaines relevant de l'autorité fédérale, de même qu'aux gouvernements et aux législatures des provinces et des territoires pour tous les domaines relevant de leur compétence. La *Charte* ne s'applique pas à une action purement privée.

En outre, les droits et libertés énoncés dans la *Charte* ne sont pas absolus. Ils sont plutôt garantis par l'article 1, « ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique »[7]. Les tribunaux ont élaboré un critère justificatif en vertu de l'article 1 de la *Charte* qui comporte plusieurs éléments : le gouvernement doit démontrer que l'objectif de la loi ou de la mesure gouvernementale en question est urgent et réel, que la restriction a un lien

1 Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, qui est l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, ch. 11.
2 L.C. 1960, ch. 44.
3 Voir, par exemple, à l'échelle fédérale la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, L.R.C. 1985, ch. H-6. Les provinces et les territoires ont une législation comparable en matière de droits de la personne.
4 *Supra*, note 1, art. 7.
5 *Ibid.*, art. 8.
6 *Ibid.*, par. 15(1).
7 *Ibid.*, art. 1.

Table des matières

1.1 Introduction 1–1

1.2 Droit relatif aux droits de la personne au Canada 1–1

1.3 Droit international des droits de la personne 1–3

1.4 Relations entre le droit canadien et le droit international en matière de droits de la personne 1–4

1.5 Droits de la personne et notions pertinentes 1–5

1.6 Conclusion 1–8

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada
Government of Canada



LE MEILLEUR DES MONDES :

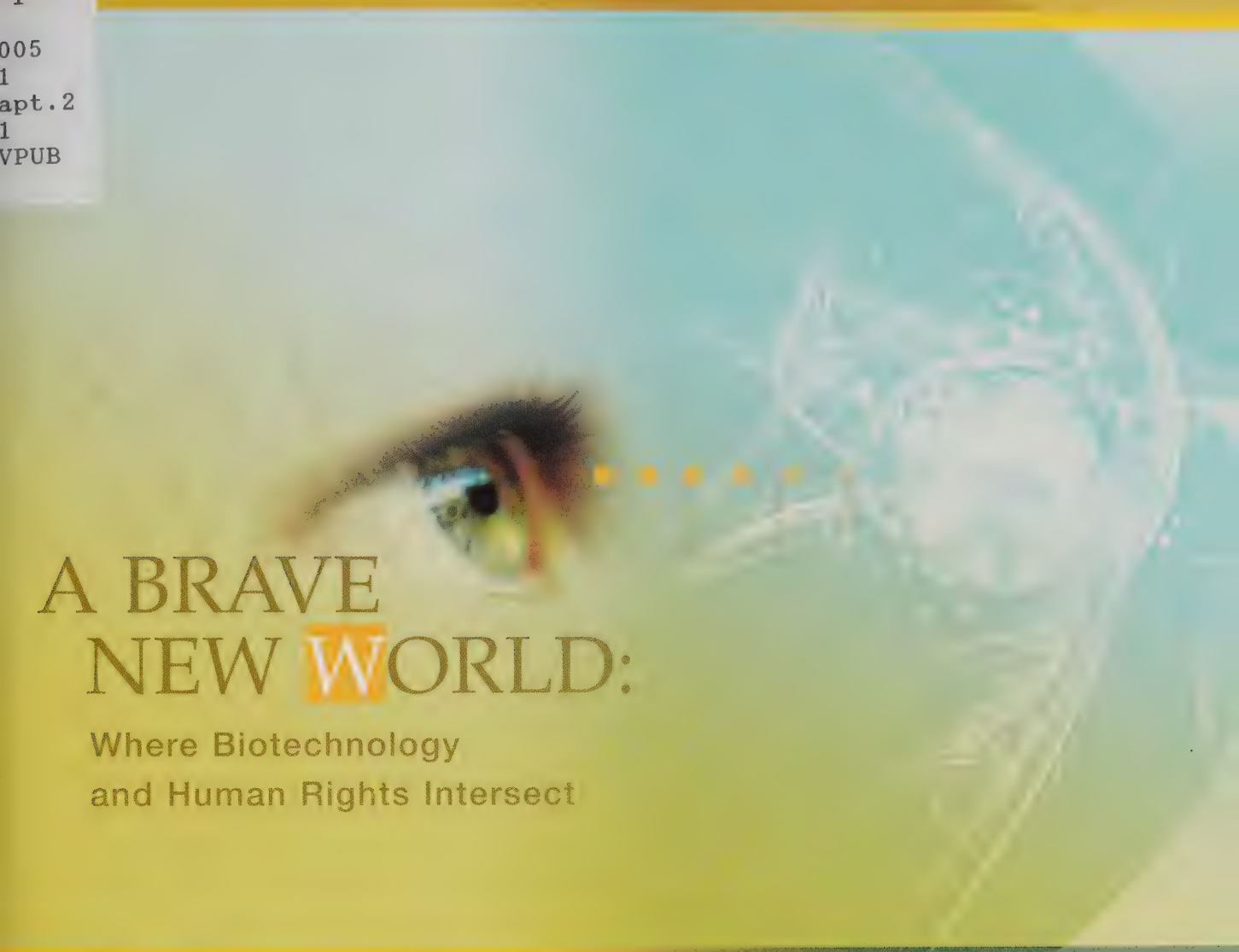
Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

Chapitre 1

Cadre national et international actuel dans le domaine des droits de la personne

Canada

Government of Canada
Gouvernement du Canada
Government Publications
1
005
1
apt.2
1
VPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Chapter 2

Assisted Human Reproduction

Canada



A Brave New World: Where Biotechnology and Human Rights Intersect

July 2005

This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at:
http://biotech.gc.ca

Chapter 2

Table of Contents

2.1 Introduction 2–1

2.2 Background 2–2

2.2.1 The Science 2–2
2.2.2 The Canadian Context 2–2
2.2.3 The Comparative Context 2–4

2.3 Human Rights Issues Related to AHR 2–4

2.4 Issue 1: Access to AHR Services 2–4

2.4.1 The Right to Reproductive Autonomy 2–6
2.4.2 The Right to Health 2–9
2.4.3 The Right to Benefit from Scientific Progress 2–14
2.4.4 Conclusion 2–15

2.5 Issue 2: Access to and Disclosure of Information and the Implications for Offspring and Donors of Reproductive Material 2–16

2.5.1 The Situation in Canada 2–16
2.5.2 The Situation in Other Countries 2–16
2.5.3 Arguments For and Against the Disclosure of Donor Information 2–17
2.5.4 Children Born as a Result of Donated Reproductive Material and the Right to Know One's Genetic Heritage 2–18
2.5.5 Donors of Human Reproductive Material and the Right to Privacy 2–24
2.5.6 Conclusion 2–26

2.6 Issue 3: The Status of *In vitro* Embryos 2–27

2.6.1 The Rights of Donors of Reproductive Material and Recipient Couples vis-à-vis a Frozen *In vitro* Embryo 2–27
2.6.2 The Legal Status of the *In vitro* Embryo 2–29

2.7 Further Issues to Consider 2–39

2.8 Conclusion 2–39

Chapter 2

Assisted Human Reproduction

Katherine van Heugten and Judy Hunter

2.1 Introduction

> *More than any other scientific advancement, from the smallpox vaccine to the artificial heart, the techniques of medically assisted conception inspire an ongoing public debate on what attitude to adopt concerning these new powers over human reproduction.*[1]

In the later part of the last century, scientific advances made it possible to separate the fertilization of an ovum with sperm from the act of sexual intercourse. These advances were, and still are, important given that infertility affects a significant portion of our society. A recent estimate suggests that eight to twelve percent of couples suffer from some form of infertility.[2]

Assisted human reproduction ("AHR") has provided those individuals or couples, who would not otherwise be able to conceive a child through intercourse, or who are unable to carry a child to term, with options to create a family using their own genetic material or the genetic material of a donor. AHR has also provided those who can conceive naturally, but who are at risk of passing on a genetic disorder, the opportunity to avoid this risk. However, these new technologies have not developed without criticism. AHR has raised many profound legal, ethical and social issues ranging from health concerns surrounding the short- and long-term effects of fertility interventions, to concerns respecting the commercialization of life and the resulting impact on human dignity.

Given the large number of issues surrounding AHR, two chapters will be dedicated to the subject. Chapter 2 will identify and discuss human rights issues related to AHR generally, while chapter 3 will identify and discuss the human rights issues that arise from the application of AHR technologies to the *in vitro* embryo, such as pre-implantation genetic diagnosis, research involving *in vitro* embryos and somatic cell nuclear transfer (cloning for reproductive purposes).

Each chapter will describe the science involved, as well as the Canadian and international human rights contexts. Thereafter, the various human rights issues will be identified and analyzed within the existing domestic and international frameworks and, where appropriate, within a comparative contexts. Finally, gaps in the current domestic legislative and policy framework will be identified.

This paper will examine the international and comparative legal frameworks prior to the Canadian legal framework, as the former has the potential to inform the interpretation of Canadian law. Furthermore, the rapidly evolving nature of the subject matter and the lack of human rights discourse in relation to AHR in Canada compelled the authors to draw on other areas of the law, such as contract and tort law, to inform the human rights analysis.

---

1 B.M. Knoppers & S. LeBris, "Recent Advances in Medically Assisted Conception: Legal, Ethical and Social Issues" (1991) 17 Am. J. L. and Med. 329.

2 R. Cook, B. Dickens & M. Fathalla, *Reproductive Health and Human Rights* (Oxford: Oxford University Press, 2003) at 11. See also Health Canada http://www.hc-sc.gc.ca/english/media/releases/2002/2002_34bk4.htm (date accessed: February 13, 2004).

2.2 Background

2.2.1 The Science

The term AHR encompasses many activities, including, therapeutic insemination ("TI"), *in vitro* fertilization ("IVF"), gamete intra-fallopian transfer ("GIFT") and intra-cytoplasmic sperm injection ("ICSI").

Therapeutic Insemination

Therapeutic insemination includes both artificial insemination ("AI") and donor insemination ("DI"). TI, whether using sperm from a husband, partner, known or anonymous donor is a simple procedure that uses a syringe to place sperm into a woman's vagina.

Medical indications for DI include azoospermia (absence of living sperm in the male partner's semen), oligospermia (scarcity of sperm in the male partner's semen) or the presence of a genetic disease in the male partner's sperm. Women who would like an offspring, but who do not have a male partner, may also use DI.

In Canada, donor sperm is available from sperm banks or fertility clinics. Donors are carefully screened and all donated sperm must be quarantined and must undergo comprehensive testing.[3]

In vitro Fertilization

IVF is a multi-step procedure that involves the stimulation of a woman's ovaries using hormonal treatment in order to produce a number of eggs, the surgical retrieval of eggs from the ovaries, fertilization of the mature eggs with sperm in a Petri dish, and transfer of the resulting embryo(s) into a woman's uterus. Usually, no more than four embryos are transferred per cycle. If there are more embryos available that are required for transfer, these embryos may be cryopreserved or 'frozen' for later use.[4] If these embryos are not later used for reproductive purposes, they may be discarded, donated to another individual or couple, or donated for research use.

IVF is used where the male has poor sperm function or a low sperm count, where the woman's fallopian tubes are blocked or when a risk of passing on a genetic disorder exists.

IVF has been in use since 1978 when the world's first 'test-tube' baby, Louise Brown, was born in the United Kingdom ("U.K."). It is estimated that since 1978, approximately 1 million babies have been born worldwide using IVF.[5]

Gamete Intra-Fallopian Transfer

In GIFT, egg retrieval is accomplished in the same way as in IVF. However, after retrieval, the eggs and sperm are injected into the fallopian tube to allow fertilization to occur in vivo, as opposed to *in vitro*, where fertilization occurs in a Petri dish.[6] GIFT is no longer widely practiced.

Intra-Cytoplasmic Sperm Injection

ICSI is currently the most common method of IVF. It consists of injecting a single sperm into an egg with a microscopic needle. If fertilization occurs, the resulting embryo is transferred to a woman's uterus.[7] This treatment is employed where there appears to be poor sperm function or a low sperm count, where a woman's fallopian tubes are blocked or when there is a risk of passing on a genetic disorder.[8]

2.2.2 The Canadian Context

During the 1980s, scientific advances in the area of reproductive technologies and a growing awareness of the legal, ethical and social issues related to reproductive technologies prompted individuals and groups in Canada to pressure the federal government to examine the complex issues related to these technologies. In response to this pressure, the federal government appointed the Royal Commission on New Reproductive Technologies in

---

3 See *Processing and Distribution of Semen for Assisted Conception Regulations*, S.O.R./96-254. Online at: http://laws.justice.gc.ca/en/F-27/SOR-96-254/text.html (date accessed: February 11, 2004).

4 Cryopreservation is the process by which embryos are frozen indefinitely in liquid nitrogen. For an explanation of cryopreservation see K. LaGatta, "The Frozen Embryo Debate Heats Up: A Call for Federal Regulation and Legislation" (2002) 4 Fl. Coastal L.J. 99; E. Jackson, *Regulating Reproduction: Law, Technology & Autonomy* (Portland: Hart Publishing, 2001).

5 "Meeting celebrates IVF Birthday" *Nature* http://www.nature.com/nsu/030721/030721-13.html (date accessed: July 25, 2003).

6 Jackson, *supra* note 4.

7 *Ibid.*

October 1989.[9] The mandate of the Royal Commission was quite broad. In addition to the task of examining the current and potential scientific and medical developments related to new reproductive technologies, it was also mandated to consider: (1) the impact of the technologies on society as a whole, (2) their impact on identified groups within society, such as women and children, and (3) the ethical, legal, social, economic and health implications of the new technologies.[10]

After an extensive consultation process with citizens, the scientific and medical communities and the social science community, the Royal Commission released its Final Report in 1993, which included 293 recommendations. Three categories of recommendations were made specifically to the federal government: (1) recommendations regarding the need for criminal legislation to set boundaries around the use of new reproductive technologies, (2) recommendations on establishing and operating a National Reproductive Technology Commission, and (3) recommendations specific to federal departments, such as Health Canada.[11]

The government's final response to the Royal Commission is the recently passed legislation *An Act respecting assisted human reproduction and related research*[12] ("AHR Act"). It is the result of significant consultation with the public, stakeholders and the legal and scientific community. The Act is based on the federal criminal law head of power in s. 91(27) of the *Constitution Act, 1867*.[13] To a large extent, it is patterned after the U.K.'s *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* ("HFE Act").[14]

The primary objectives of the proposed legislation are to ensure the health and safety of those using AHR by regulating acceptable practices; to ban certain unacceptable practices based on health and safety, and moral and ethical concerns; and to ensure that AHR research involving the *in vitro* embryo is conducted within a regulated environment.[15]

The Act contains a number of prohibited activities including, but not limited to, human cloning for any purpose; sex selection of an embryo for a reason other than medical; germ-line alteration; creating human/non-human combinations for reproductive purposes; commercial surrogacy and selling or buying human *in vitro* embryos.[16]

The Act also sets out a number of controlled activities, including, but not limited to, the collection, alteration, manipulation or treatment of any human reproductive material for the purpose of creating an embryo; the storage, handling and use of human reproductive material intended to create an *in vitro* embryo; and the licensing of facilities carrying out those controlled activities.[17]

The Act also contains other notable features, such as a privacy scheme that applies to personal health reporting information obtained by a licensed AHR facility and the creation of the AHR Agency of Canada.[18]

The Parliament of Canada passed *An Act respecting assisted human reproduction and related research* on March 11, 2004. The Act received Royal Assent on March 29, 2004.

---

9 The Royal Commission produced a comprehensive report entitled *Proceed with Care: Final Report of The Royal Commission on New Reproductive Technologies* (Ottawa: Government Services Canada, 1993).

10 *Ibid.* at 2.

11 *Ibid.* at 1022.

12 *An Act respecting assisted human reproduction and related research*, Third Session, Thirty-seventh Parliament, 52-53 Elizabeth II, 2004 (passed 12 March 2004 and certain sections proclaimed in force on April 22, 2004). The Act is the reinstated version of Bill C-13, *An Act respecting assisted human reproduction and related research*, 2nd Sess., 37th Parl., 2002 (Second Reading in Senate). The *AHR Act* has a long Parliamentary history as follows: Bill C-13 died on the Order Paper when Parliament was prorogued on November 12, 2003. By a motion adopted on February 10, 2004, the House of Commons reinstated Bill C-13, renumbered as Bill C-6, at the same stage as it had been when the previous session was prorogued. Bill C-13 was originally introduced as Bill C-56, *An Act respecting assisted human reproduction* in the 1st Sess., 37th Parl. (2nd reading 28 May 2002) but died on the Order Paper when Parliament was prorogued on September 16, 2002. A motion was adopted on October 7, 2002, which reinstated Bill C-56, renumbered as Bill C-13, at the same stage as it had been when the previous session was prorogued. Bill C-56 was a recreation of Bill C-47 which died on the Order Paper when an election was called in 1997.

13 *Constitution Act*, 1867 (U.K.), 30 & 31 Vict., c.3, reprinted in R.S.C. 1985, App. II, No. 5.

14 *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (U.K.), 1990, c. 37 [hereinafter HFE Act].

15 Health Canada http://www.hc-sc.gc.ca/english/media/releases/2002/2002_34bk1.htm (date accessed: February 13, 2004).

16 See *Assisted Human Reproduction Act*, Clauses 5 – 9 for a complete list of prohibited activities.

17 See *Assisted Human Reproduction Act*, Clauses 10 – 13 for a complete list of controlled activities.

18 *Assisted Human Reproduction Act*, Clauses 14 – 19 and Clauses 21 – 39.

2.2.3 The Comparative Context

Throughout this chapter, legislation, jurisprudence and policies in relation to AHR from several countries will be examined. Various reasons exist for canvassing the AHR activities in these countries. For example, some countries share our common law tradition, such as the U.K., while other countries share similar constitutional human rights guarantees, such as the United States ("U.S."). The laws of some countries are canvassed to illustrate unique approaches to regulating AHR activities.

Several countries have implemented legislation respecting AHR. For instance, the U.K. has had legislation in place since 1990, which, among other things, established the world's first national regulatory body to oversee AHR activities.[19]

Legislation dealing with bioethics has been in place in France since 1994. In 2002, the French National Assembly undertook to revise this legislation to address activities such as cloning, and embryonic stem cell research.[20]

Three Australian jurisdictions have legislation respecting IVF.[21] In April 2002, the various Australian governmental bodies agreed to develop legislation, which has since been adopted, that would apply across the country to ban certain practices involving the embryo that are deemed unacceptable.[22]

In the U.S., there is no national regulatory scheme for AHR-related activities.[23] Rather, legislation varies among states, with only a few states, such as California, having fairly comprehensive legislation respecting AHR, while most others do not.

2.3 Human Rights Issues Related to AHR

Issues

As mentioned above, three distinct issues will be discussed in this chapter. First, access to AHR services will be discussed. Equality rights, the right to reproductive autonomy, the right to health and the right to benefit from scientific advancement will be explored in relation to access to AHR services. Second, the human rights implications relating to children born following the use of AHR technology will be analyzed from both the perspective of the offspring and the donor of reproductive material. Finally, the human rights issues relating to the dispositional authority over the *in vitro* embryo will be explored. The legal status of the *in vitro* embryo will be examined to determine whether it has any rights. The rights of donors of reproductive material vis-à-vis the *in vitro* embryo and the rights of recipient couples vis-à-vis the *in vitro* embryo will also be analyzed.

2.4 Issue 1: Access to AHR Services

Principles of Non-Discrimination in Relation to Access to AHR Services

In the context of access to AHR, several human rights issues arise, including whether AHR services should be available to everyone, whether they should be publicly funded, and whether the state can limit access to AHR services on the basis of economic considerations, age, marital status, likelihood of success, HIV status, etc. Limitations in relation to access to AHR services on such grounds as age and sexual orientation have been the subject of litigation outside of Canada.

Currently in Canada, AHR services are provided to individuals or couples in either exclusively private clinics or

---

19 *Supra* note 14.

20 Three pieces of legislation respecting bioethics have been in place since 1994.
(1) Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994: Loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prenatal *bioéthique*.
(2) Loi n° 94-630 du 25 juillet 1994 : Loi modifiant le livre II bis du code de la santé publique relatif à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. Loi dite loi Huriet.
(3) Loi n°94-653 du juillet 1994 : Loi relative au respect du corps humain.
Revisions to these laws are expected to receive final approval in the French Senate in the spring.

21 The three Australian jurisdictions that have enacted legislation are Victoria, South Australia and West Australia.

22 Two pieces of legislation have been enacted: (1) *Research Involving Human Embryos Act 2002* and (2) *Prohibition of Human Cloning Act 2002*. Online: http://www.health.gov.au/nhmrc/embryo/ (date accessed: February 13, 2004).

23 Health Canada, http://www.hc-sc.gc.ca/english/media/releases/2002/2002_34bk7.htm (date accessed: February 13, 2004).

private clinics affiliated with a hospital. In either case, individuals or couples undergoing AHR treatment pay for all of the costs incurred. The only exception is in the province of Ontario, where public funding is provided for certain AHR services on an extremely limited basis.[24]

Although no official reports exist detailing instances of discrimination respecting access to AHR services in Canada, there are anecdotal reports of discrimination, particularly on the basis of marital status and sexual orientation.[25]

In the U.S., a blind woman has recently sued a fertility clinic in Colorado alleging discriminatory practices after the clinic refused to continue treating her unless she could demonstrate that she was able to care for a child on her own.[26] Anecdotal reports also exist in the U.S. claiming discrimination on the basis of age, marital status and sexual orientation.

In the U.K., access to AHR procedures is also an issue. Access to National Health Service funded AHR treatment is largely dependant on place of residence, as regional health authorities can set different criteria respecting who is eligible and what services will be funded. Essentially, what has developed is a 'postcode lottery' for treatment.[27] In 1999, the U.K. government announced that it would seek to develop a national strategy for access to AHR to eliminate the postcode lottery system. A draft report was released in August 2003, but guidelines have yet to be formally implemented.[28]

In addition to place of residence, marital status and sexual orientation are potential barriers to accessing AHR services in the U.K. The *HFE Act* states that fertility clinics must take into account "the welfare of any child who may be born as a result of treatment, including the need of that child for a father."[29] Therefore, when considering treatment, clinics must bear in mind that single or lesbian women would be bringing a child into the world without a father. The *HFE Act* provision also requires that the general welfare of any resultant child be considered. Factors such as age, as well as medical conditions, such as HIV or AIDS may play a role in the decision to provide treatment to particular patients.

Discrimination with respect to access to AHR services has been the subject of litigation in both the U.K. and Australia. In the U.K. in *R. v. Sheffield Health Authority, ex parte Seale*,[30] the health authority had set the upper age limit to receive IVF treatment at 35 for publicly funded treatment under the *National Health Services Act*, 1977, due to budgetary constraints and the likelihood of success in patients under 35. Consequently, the claimant, a 37-year-old woman, was denied treatment. The Court held the simple fact that a service was provided did not deny the Sheffield Health Authority the ability to set the circumstances under which the service would be provided, nor did it entitle an individual to demand treatment. The decision to take age into account was held not to be irrational given that success of the treatment decreased with age, and the financial balancing required to provide the service as determined by the legislation.[31]

In *McBain v. State of Victoria*,[32] Dr. McBain challenged the provision in the *Victoria Infertility Treatment Act*, which provided that a woman must either be married or be living with a man in a de facto relationship, on the basis that it discriminated against single women contrary to the *Commonwealth Sex Discrimination Act*. The Court held that there was a conflict and declared that the specific provision of the *Victoria Infertility Treatment Act* was invalid to the extent of the inconsistency.

Also in Australia, a similar decision was reached in *Pearce v. South Australia Health Commission et al.*,[33] where the Court held that the *Reproductive Technology Act* of South

---

24 Services are only covered in Ontario if both of the patient's fallopian tubes are blocked. However, the services available are not unlimited and other restrictions exist. To date, this policy decision to fund only AHR services for certain individuals has not been challenged on the basis of equality to access AHR services.

25 *The AHR Act* provides specific mention in clause 2(e) that persons seeking AHR services must not be discriminated against.

26 CBSNews.com "Blind Woman Suing Fertility Clinic" http://cbsnews.com/stories/2003/11/08/health/main582566.shtml (date accessed: December 5, 2003).

27 *Supra* note 4 at 197.

28 K. Horsey, "Access to IVF" BioNews website http://www.bionews.org.uk/update.lasso?storyid=1752 (date accessed November 12, 2003).

29 *Supra* note 14 at s. 13(5).

30 (1994) 25 BMLR 1 (Queen's Bench Division).

31 Note that in this case, publicly funded treatment was at issue.

32 [2000] FCA 1009 (Federal Court of Australia).

33 (1996) SASR 486 (Supreme Court of South Australia).

Australia conflicted with the *Commonwealth Sex Discrimination Act*.[34]

A review of the above jurisprudence suggests that if the state is going to provide access to AHR services, it must be done on an equitable basis in accordance with relevant domestic and international human rights law.

The Extent of the States' Obligation in Relation to Access to AHR Services

Another significant issue in relation to access to AHR services is whether the state has a positive obligation to provide access to such services. Three fundamental questions will be examined. First, does a right to reproductive autonomy exist? Second, does a right to health care exist? And finally, does a right to benefit from scientific progress exist?

2.4.1 The Right to Reproductive Autonomy

International Law

There are no specific references to AHR in any international instruments. However, several international instruments set out rights with respect to the family. The *International Covenant on Civil and Political Rights* ("ICCPR")[35] states that "the family is the natural and fundamental unit of society" and sets out the right of men and women of full age to marry and found a family.[36] The *Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women* ("CEDAW")[37] requires States Parties to ensure that women enjoy the right to decide on the number and spacing of their children, as well as the right to access information and education to allow them to meaningfully exercise the right.[38]

The interpretation of these rights, particularly as they relate to AHR, has been varied. For example, some commentators have argued that the text of the provisions relating to family, coupled with the Travaux Préparatoires of both treaties suggest that the rights enunciated were not meant to impose a positive obligation on states to assist in reproduction, but rather were intended to relate to individuals who have a physiological capacity to reproduce.[39] This position is supported by general comment 19, produced by the Human Rights Committee, which states "the right to found a family implies, in principle, the possibility to procreate and live together."[40]

In contrast, others have argued that the obligation of States Parties to ensure individuals enjoy the rights outlined in the above treaties places an obligation upon states to facilitate the right to reproduce, even by artificial means.[41]

Given that the issue of a right of access to reproductive technologies has not been addressed at the international level by any human rights body, it is unclear how the provisions of the ICCPR and the CEDAW would be interpreted in relation to the issue.

France

The French courts have recognized the right to reproductive autonomy. In *Parpalaix c. Centre d'etude et de Conservation du Sperme*,[42] the Court was asked to determine the status of sperm that had been donated by a deceased man. In its discussion of a person's reproductive material, the Court noted that "sperm is the genetic expression of a person's fundamental right to create life or refrain from bearing children."[43]

---

34 Note that in these Australian cases, public funding was not at issue.

35 *International Covenant on Civil and Political Rights*, 19 December 1966, 999 U.N.T.S. 171 (entered into force 23 March 1976), [hereinafter ICCPR]. Canada is a party to the ICCPR.

36 *Ibid.* at Article 23.

37 *Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women*, 18 December 1979, 1249 U.N.T.S. 13 (entered into force 3 September 1981), [hereinafter CEDAW]. Canada is a party to the CEDAW. This Convention was the product of over thirty years of work by the UN Commission on the Status of Women. The Convention reaffirms the equality rights of women and essentially establishes an international bill of rights for women. Civil rights, the legal status of women and reproductive rights are dealt with in detail. The Convention also outlines an agenda for action by states to guarantee the enjoyment of the rights set out in the Convention. The implementation of the Convention is monitored by the Committee on the Elimination of Discrimination Against Women.

38 *Ibid.* at Article 16(1)(e).

39 M.K. Eriksson, *Reproductive Freedom in the Context of International Human Rights and Humanitarian Law* (London: Kluwer Law International, 2000) at 194.

40 GC No. 19/38 on Article 23 of the ICCPR, UN Doc. CCPR/21/rev.1/Add.2 at para 5.

41 *Supra* note 39 at 194.

42 [1984] Trib. Gr. Inst. Creteil, August 1, 1984, Gazette du Palais (G.P.), Sept. 15, 1984.

43 G.A. Katz, "*Parpalaix c. CECOS: Protecting Intent in Reproductive Technology*" (1998) 11:3 Harvard J. L. & Tech. 683 at 686.

United States

In the U.S., the right to reproductive autonomy (more commonly known as procreational autonomy in the U.S.) is grounded in the privacy and liberty interests of the Fourteenth Amendment to the U.S. Constitution.[44] The U.S. courts have held that the right consists of both the right to reproduce and the right not to reproduce.[45]

In *Skinner v. Oklahoma*,[46] one of the early cases regarding reproductive rights, the U.S. Supreme Court struck down a state law that required sterilization of felons who were convicted of multiple crimes involving moral turpitude. The Court held that "marriage and procreation were fundamental to the very existence and survival of the race" and were to be considered "basic civil rights."[47] The Court thus characterized the right to procreate as a fundamental right.

This position was confirmed in *Eisenstadt v. Baird*,[48] where the Supreme Court held that, "if the right of privacy means anything, it is the right of the individual, married or single, to be free from unwarranted governmental intrusion into matters so affecting a person as the decision whether to bear or beget a child."[49]

In *Griswold v. Connecticut*,[50] the right not to procreate was clearly established when the Court upheld the right of married couples to use contraceptives. The Court noted that the fundamental right of privacy included child-bearing decisions and that such decisions ought to be free from unjustified governmental intrusion. The right to use contraception was later extended to non-married individuals in *Carey v. Population Services International*.[51]

Finally, in the landmark decision of *Roe v. Wade*,[52] the U.S. Supreme Court stated that the fundamental right of privacy includes procreation, as well as the decision to terminate a pregnancy.[53] These decisions, at the very least, establish the right to reproduce by natural means without state interference.[54]

The U.S. courts have also discussed reproductive autonomy in cases involving AHR, specifically in the context of disputes over frozen *in vitro* embryos, which will be discussed later in this chapter. In this context, the Tennessee Supreme Court has reaffirmed that, "the right of procreational autonomy is composed of two rights of equal significance — the right to procreate and the right to avoid procreation."[55]

With respect to the right to procreate using technologically assisted means (i.e. AHR), two recent cases from U.S. lower courts provide some insight into whether reproductive rights in the U.S. extend to AHR.

In *Baby M*, [56] a surrogate mother refused to give up the child she was carrying, thereby breaching the contract between her and the intended parents. The Supreme Court of New Jersey held that the contract violated public policy and stated, "the right to procreate very simply is the right to have natural children, whether through sexual intercourse or artificial insemination. It is no more than that."[57]

Two years later, the U.S. District Court for the Northern District of Illinois in *Lifchez v. Hartigan*,[58] held that the Illinois foetal anti-experimentation statute was

---

44 Section 1 of the Fourteenth Amendment of the U.S. Constitution states: All persons born or naturalized in the United States, and subject to the jurisdiction thereof, are citizens of the United States and of the state wherein they reside. No state shall make or enforce any law which shall abridge the privileges or immunities of citizens of the United States; nor shall any state deprive any person of life, liberty, or property, without due process of law; nor deny to any person within its jurisdiction the equal protection of the laws.

45 For an excellent summary of the U.S. jurisprudence see: G.J. Annas, "The Impact of Medical Technology on the Pregnant Woman's Right to Privacy" (1987) 13 Am. J. L. and Med. 213.

46 316 U.S. 535 (U.S. S.C. 1942).

47 *Ibid.* at 541.

48 405 U.S. 438 (U.S. S.C. 1972).

49 *Ibid.* at 453.

50 381 U.S. 479 (U.S. S.C. 1965).

51 431 U.S. 678 (U.S. S.C. 1977).

52 410 U.S. 113 (U.S. S.C. 1973).

53 *Ibid.* at 152 ,153.

54 E. Price Foley, "Human Cloning and the Right to Reproduce" (2002) 65 Alb. L. Rev. 625; C. Kalebic, "Symposium on Cloning: The Constitutional Question of Cloning Humans: Duplication or Procreation? An Examination of the Constitutional Right to Procreate" (1998) 8 s. Cal. Interdis. L.J. 229.

55 *Infra* note 193.

56 *In the Matter of Baby M, A Pseudonym for an Actual Person*, 109 N.J. 396 (Supreme Court of New Jersey 1988).

57 *Ibid.* at 448.

58 735 F. Supp. 1361 (U.S. District Court Northern District of Illinois 1990).

unconstitutional on grounds of vagueness and impermissible intrusion on a woman's right of privacy. Referring to IVF techniques, the Court stated, "[e]mbryo transfer is a procedure designed to enable an infertile woman to bear her own child. It takes no great leap of logic to see that within the cluster of constitutionally protected choices that includes the right to have access to contraceptives, there must be included within that cluster the right to submit to a medical procedure that may bring about, rather than prevent, pregnancy."[59]

Although the U.S. courts have acknowledged a right to reproduce and the corresponding right not to reproduce, this recognition of the existence of the right to reproductive autonomy has not been translated into a positive obligation on the government to provide AHR services to individuals.

Canada

There are no explicit references to reproductive rights in the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* ("*Charter*"), nor does any Canadian jurisprudence exist stating that a right to reproduce is a basic human right. However, the liberty component of s. 7 of the *Charter* has been interpreted by the Supreme Court of Canada ("SCC") to protect a woman's reproductive autonomy. This concept of reproductive autonomy was first recognized in the context of abortion rights.

In 1988, Justice Wilson, writing on her own behalf in *R. v. Morgentaler*,[60] held that the liberty interest in s. 7 included the right to make "fundamental personal decisions without interference by the state."[61] This right included the right to decide whether or not to have an abortion, and as such it was "one that will have profound psychological, economic and social consequences for the pregnant woman."[62] As a result, Wilson J. found that the *Criminal Code* abortion provision at issue was an unjustifiable violation of the right to liberty under s. 7. However, given the impact the provision had on access to and availability of therapeutic abortions, the majority of the Court held that the provision was unconstitutional based on the security of the person component of s. 7.

This interpretation of the liberty interest has subsequently been adopted by the SCC in various contexts including the parental right to make decisions regarding the medical care of children; and the denial of legal aid to a parent in a wardship proceeding.[63]

In *E. (Mrs.) v. Eve*,[64] a mother applied to the court for permission to have her mentally incompetent adult daughter undergo non-therapeutic sterilization. The SCC held that, given the grave intrusion on the individual's rights, parens patriae jurisdiction should never be used to authorize non-therapeutic sterilization. It was also argued before the Court that based on the common law and the fundamental right to reproduce and the corresponding right not to reproduce, which stems from s. 7 of the *Charter*, a U.S.-style substituted judgment test should be adopted. The Court was unwilling to opine as to whether the liberty component of s. 7 protects a fundamental right to reproduce or not reproduce. Rather, the Court concluded that s. 7 was inapplicable in this case because the individual's mother as opposed to the state sought the sterilization. Of significance in this case is the Court's recognition that reproductive decisions are of a serious and deeply personal nature and therefore may qualify as a fundamental personal decision worthy of *Charter* protection.

Reproductive autonomy has also been considered in the child welfare context. In *Winnipeg Child and Family Services v. G. (D.F.)*,[65] the SCC was asked to determine whether a child-welfare agency could place a pregnant woman with a glue-sniffing addiction into the custody of a hospital to protect the developing fœtus. A majority of the SCC

---

59 *Ibid.* at 1376.

60 [1988] 1 S.C.R. 30.

61 *Ibid.* at para. 230.

62 *Ibid.* at para. 241.

63 *B.(R.) v. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [1995] 1 S.C.R. 315; *New Brunswick (Minister of Health and Community Services v. G.(J.)*, [1999] 3 S.C.R. 46. See also *Blencoe v. British Columbia (Human Rights Commission)*, [2000] 2 S.C.R. 307 and *Godbout v. Longueuil (City)*, 1997 3 S.C.R. 844.

64 [1986] 2 S.C.R. 388.

65 [1997] 3 S.C.R. 925. For commentary on this case see: M. Randall, "Pregnant Embodiment and Women's Autonomy Rights in Law: An Analysis of the Language and Politics of Winnipeg Child and Family Services v. G. (D.F.)" (1999) 62 Sask. L. Rev. 515; T. Caulfield & E. Nelson, "*Winnipeg Child and Family Services v. G.* (D.F.): A Commentary on the Law, Reproductive Autonomy and the Allure of Technopolicy" (1998) 36 Alta. L. Rev. (No. 3) 799; F. Baylis, "Dissenting with the Dissent: *Winnipeg Child and Family Services v. G.* (D.F.)" (1998) 36 Alta. L. Rev. (No. 3) 785.

rejected the assertion that such action would be justifiable under tort law or *parens patriae* authority. The majority held that a fœtus should not be recognized as a legal person due to the potential interference with the mother's liberty interest. The Court stated that, in the context of tort law, if a duty of care was owed by a mother to her fœtus it could create a situation of conflict between the mother as an autonomous individual and her developing child, with resulting negative consequences for the mother.

In sum, the Canadian jurisprudence dealing with reproductive autonomy indicates that individuals have a right to be free from interference by the state with respect to fundamental personal decisions. It is highly likely that the decision to reproduce would qualify as a fundamental personal decision of the sort contemplated by the SCC. As a result, the liberty interest contained in s. 7 would likely be engaged if the state attempted to prevent an individual from making a personal decision to reproduce.

Discussion

Elements of a right to reproductive autonomy can be seen in the domestic, international and comparative human rights instruments and their corresponding jurisprudence. In the context of abortion and family planning, reproductive autonomy is quite well developed. The concept of a right to reproductive autonomy has not yet been applied to AHR in Canada or at the international level, and only peripherally in the U.S. in the context of fœtal anti-experimentation laws.

Whether the concept of reproductive autonomy translates into a positive right of access to AHR services remains to be answered. Interference with a fundamental personal decision, such as in *Morgentaler*,[66] where the *Criminal Code* placed restrictions on access to abortion services, is substantially different than calling on the state to take action or provide assistance to enable one to fulfill a personal desire.[67] As one commentator suggested, "a right not to be prevented from having a child would not entail the right to be provided with a child."[68] To date, there is no jurisprudence in Canada to suggest that the state has an obligation to assist individuals in exercising their right to reproductive autonomy. In the U.S., the same is true as the jurisprudence speaks of a right to be free from state interference and the right to submit to medical treatment, as opposed to the right to request state-funded services to exercise the right to reproduce.

2.4.2 The Right to Health

International Law

There are several international human rights instruments that refer to a "right to health". The right to health is clearly not a right to be healthy per se. Rather, the right encompasses a range of health-related benefits, including but not limited to health care, education, child and maternal health, and environmental health.

The first express mention of the right to health is in the *Universal Declaration of Human Rights* ("UDHR"), which provides that "everyone has the right to a standard of living adequate for the health and well-being of himself and his family, including food, clothing, housing and medical care and necessary social services...."[69]

Article 12 of the *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* ("ICESCR")[70] is considered to be the most authoritative statement on the right to health. It explicitly recognizes "the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health."[71] The obligation on States Parties is one of progressive realization in light of available resources. The Covenant sets out the following steps for States Parties "to achieve the full realization of this right":

a. The provision for the reduction of the still-birth rate and of infant mortality and for the healthy development of the child;

b. The improvement of all aspects of environmental and industrial hygiene;

---

66 *Supra* note 60.

67 M. Evans, "A Right to Procreate?" in D. Evans (ed.), *Creating the Child* (London: Kluwer Law International, 1996) 127 at 129.

68 *Ibid.* at 129.

69 GA Res. 217 (III), UN GAOR, 3rd Sess., Supp. No. 13, UN Doc. A/810 (1948), Article 25(1) [hereinafter UDHR].

70 *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, 16 December 1966, 993 U.N.T.S. 3 (entered into force 3 January 1976) [hereinafter ICESCR]. Canada is a party to the ICESCR.

71 *Ibid.* at Article 12.

c. The prevention, treatment and control of epidemic, endemic, occupational and other diseases;

d. The creation of conditions which would assure to all medical service and medical attention in the event of sickness.[72]

The UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights has examined the scope of the right to health in its general comment on the right.[73] Although the views of the Committee are not binding, they are an indication of how the body responsible for the application of the ICESCR interprets the right to health.

The general comment outlines four elements — availability, accessibility, acceptability and quality — to realize the right to health. Availability relates to the quantity of services, facilities and adequately trained personnel. Accessibility refers to four criteria, including non-discrimination, physical and economic accessibility and access to health-related information. Acceptability encompasses respect for medical ethics, cultural sensitivity and principles of confidentiality. Quality refers to the scientific and medical appropriateness and quality of health services and facilities.[74]

The general comment also imposes three types of obligations upon states. The obligation to respect is largely a negative obligation, which requires states to refrain from action that would interfere with the enjoyment of the right to health. The obligation to protect requires states to take measures to ensure third parties do not interfere with the right to health. The obligation to fulfil requires States Parties to ensure the realization of the right through various means, including legislative, administrative, budgetary and judicial measures.[75]

In relation to women and the right to health, the general comment specifies a need to develop and implement comprehensive national strategies to promote women's health as a means to eliminate discrimination against women.[76] To this end, the comment indicates that national strategies should include measures to prevent and treat diseases affecting women and policies to provide access to health care, including sexual and reproductive services. Reproductive health is also mentioned with respect to the efforts States Parties should undertake to eliminate discrimination against women.[77] Although "sexual and reproductive health" is mentioned in the general comment, in particular in relation to articles 12.2(a) and 12.2(c),[78] no mention is specifically made of AHR. The following definition of reproductive health is provided in the general comment:

> Reproductive health means that women and men have the freedom to decide if and when to reproduce and the right to be informed and to have access to safe, effective, affordable and acceptable methods of family planning of their choice as well as the right of access to appropriate health-care services that will, for example, enable women to go safely through pregnancy and childbirth.[79]

Although the Committee's general comment has made strides to improve States Parties' understanding of the scope and content of the international human right to health, the parameters of the right remain unclear. The U.N. Commission on Human Rights has appointed a Special Rapporteur to further explore and promote the right.[80]

---

72 *Ibid.* at Article 12.2(a).

73 Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 14*, UN ESCOR, 2000, UN Doc. E/C.12/2000/4, CESCR [hereinafter General Comment 14].

74 *Ibid.* at para. 12.

75 For a summary of the general comment or other literature respecting the international right to health see: S.D. Jamar, "The International Human Right to Health" (1994) 22 S.U.L. Rev. 1; V.A. Leary, "the Right to Health in International Human Rights Law" (1994) 1 Health and Human Rights 25; A.R. Chapman, "Conceptualizing the Right to Health: A Violations Apporach" (1998) 65 Tenn. L. Rev. 389; L. Smith, "Section IV(b): The Right to Health" in K.E. Mahoney & P. Mahoney (eds.), *Human Rights in the Twenty-first Century: A Global Challenge* (London: Martinus Nijhoff Publishers, 1993); E.D. Kinney, "The International Human Right to Health: What does this Mean for our Nation and World?" (2001) 34 Ind. L. Rev. 1457; A.R. Chapman, "Core Obligations Related to the Right to Health" in A.R. Chapman & s. Russell (eds.), *Core Obligations: Building a Framework for Economic, Social and Cultural Rights* (New York: Intersentia, 2002).

76 *Supra* note 73 at para 21.

77 *Ibid.* at para 21.

78 *Ibid.* at paras. 14, 16.

79 *Ibid.* at para 15.

80 Paul Hunt, a renowned human rights scholar was appointed Special Rapporteur by the U.N. Commission on Human Rights by Resolution 2002/31. In his preliminary report, Paul Hunt identified three primary objectives for his three year mandate: (1) to promote – and encourage others to promote – the right to health as a fundamental human right; (2) to clarify the contours and content of the right to health; and (3) to identify good practices for the operationalization of the right to health at the community, national and international level.

In the *Convention on the Rights of the Child* ("CRC"),[81] the right to health as enunciated in the ICESCR was specifically reiterated in relation to children. In addition, States Parties must take appropriate measures with respect to children's health issues such as lowering infant and child mortality and fighting disease and malnutrition, among other things.[82]

Other international instruments, to which Canada is a party, also refer to non-discrimination in relation to the right to health. In the *International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination* ("CERD"),[83] States Parties undertake to prohibit and eliminate racial discrimination in all forms and to guarantee the right of everyone, without distinction, the enjoyment of the right to public health and medical care.[84] In the CEDAW, States Parties agree to take appropriate measures to eliminate discrimination against women in relation to health care. In particular, states must ensure equal access to health care services, with specific emphasis on pre- and post-natal care.[85] Arguably, these principles of non-discrimination in relation to reproductive services would extend to accessing AHR services.

Several regional conventions, to which Canada is not a party, such as the *European Social Charter*,[86] the *African Charter on Human and Peoples' Rights*[87] *and the Council of Europe's Convention on Human Rights and Biomedicine*,[88] and international bodies, such as the World Health Organization, also recognize a right to health.[89] Further, many States' constitutions include a right to health, including South Africa, the Netherlands, Italy and Hungary.[90]

The international human right to health enunciated in the ICESCR has not been referred to in Canadian jurisprudence respecting access to health care services. Consequently, it is uncertain how a Canadian court would address such a claim and whether such a right would be used to interpret domestic law in a manner that imposes a positive obligation on the state.

Canada

The *Charter* does not contain an explicit 'right to health' or 'right to health care'. However, attempts have been made to use both ss. 7 and 15 of the *Charter* as a basis to claim that the government has a positive obligation to provide or fund particular medical treatments. Given that health care is currently widely accessible in Canada, it is not surprising that a large body of Canadian jurisprudence asserting a right to health does not exist. Nevertheless, it is not difficult to foresee the number of *Charter* claims alleging a right to health increasing as health care costs continue to rise and pressure on federal and provincial budgets continue to escalate.

Application of the Charter in the Health Care Context

The SCC has stated that not all activity in the health care context constitutes governmental action. In *Stoffman v. Vancouver General Hospital*,[91] the Court found internal hospital management issues such as the mandatory retirement policy for doctors were not subject to *Charter* review. Such decisions were not subject to government control pursuant to legislation governing hospitals in the province, and consequently, the hospital was not part of the 'government'.

The issue of *Charter* application was revisited in 1997 *in Eldridge v. British Columbia (Attorney General)*,[92] when the

---

[81] *Convention on the Rights of the Child*, 20 November 1989, 1577 U.N.T.S. 3 (entered into force 2 September 1990) [hereinafter CRC]. Canada is a party to the CRC.

[82] *Ibid.* at Article 24.

[83] *International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination*, 7 March 1966, 660 U.N.T.S. 195 (entered into force 4 January 1969) [hereinafter CERD]. Canada is a party to the CERD. Under this Convention, States Parties pledge, among other things:
- To prohibit racial discrimination by individuals, groups, etc.
- To not engage in any act or practice of racial discrimination against individuals, groups of persons or institutions and to ensure public authorities and institutions refrain from any such acts or practices.
- Not to sponsor, defend or support racial discrimination by persons or organizations.
- To review policies and laws which create or perpetuate racial discrimination.

[84] *Ibid.* at Article 5(e)(iv).

[85] *Supra* note 37 at Articles 11.1(f), 12.

[86] *European Social Charter*, 18 October 1961, 529 U.N.T.S. 89 (entered into force 26 February 1965).

[87] *African Charter on Human and Peoples' Rights*, 27 June 1981, (1982) 21 I.L.M. 58 (entered into force 21 October 1986).

[88] *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, 4 April 1997, E.T.S. No. 164 (entered into force 1 December 1999).

[89] *WHO Constitution*, (1948) 14 U.N.T.S. 186, preamble.

[90] B. Toebes, *The Right to Health as a Human Right in International Law* (Oxford : Intersentia, 1999) at 82, 201, 208.

[91] [1990] 3 S.C.R. 483.

[92] [1997] 3 S.C.R. 624.

SCC was asked to determine whether the *Charter* applied to the actions of a hospital. In particular, the issue in this case was the lack of interpretation services for the deaf in the public health care system. Although the Court previously found that hospitals were private and not government entities, it made a distinction between matters of internal management and delivery of patient care. The provision of medically necessary services by a hospital was found to be a means of delivering a social program under provincial legislation, and thus, fell within the scope of governmental action. Given this conclusion, the *Charter* applied. This decision is particularly significant to *Charter* application in the health care setting because of the Court's willingness to look at the action or activities of the entity in question and whether or not it was fulfilling a governmental objective.[93]

Charter application has not been a significant issue in the existing jurisprudence on the right to health care because claimants have generally challenged legislation allocating resources, which clearly constitutes government action.

Section 7 and the Right to Health

Claimants have attempted to use, most often unsuccessfully, s. 7 to challenge policies relating to the framework of the health care system, such as allocation of billing numbers and private health restrictions.[94] In addition, claimants have suggested that s. 7 includes a right to health care.

In *Fernandes v. Manitoba (Director of Social Services, Winnipeg Central)*,[95] the plaintiff submitted that the denial of funds for him to be cared for at home infringed his s. 7 *Charter* rights because without the care, he would be forced to live in a hospital. The Court held that s. 7 does not protect the plaintiff's desire to live in a certain setting or to have a particular style of living.

In *Ontario Nursing Home Association v. Ontario*,[96] an assertion that an inadequate level of provincial funding to nursing homes violated the right to security of the person was rejected. The Court held that s. 7 did not address property rights or guarantee 'additional benefits' to enhance s. 7 rights.

Similar reasoning was employed in *Brown v. British Columbia*,[97] where the Court held that the provincial government's decision not to fully subsidize the costs of certain drugs used to treat HIV/AIDS did not violate the claimant's s. 7 rights. The Court held that s. 7 does not guard against economic deprivations nor does it provide benefits that would enhance the life, liberty or security of the person.

In *Chaoulli v. Québec (Procureure générale)*,[98] the plaintiffs claimed that the prohibition of parallel private health care insurance violated their s. 7 rights. The trial judge found that s. 7 does not protect pure economic rights. However, rights related to s. 7 rights, that have an incidental economic component, may be protected. With respect to the scope of the rights protected by s. 7, the trial judge stated:

> First, it is clear that the purpose of the *Charter* is not to protect purely economic rights. Second, it must be recognized that there is a body of opinion within the Supreme Court that would extend the scope of s. 7 to guarantee greater autonomy to individuals and, in parallel, would prevent undue interference by the state in people's personal choices. The door is thus not closed to recognition of certain rights intimately tied to and inseparable from the right to life, liberty and security of the person. This will mean some measure of protection for rights known as "ancillary economic rights".[99]

Although the trial judge concluded that there was a deprivation of the applicants' right to life, liberty and security of the person, the deprivation was found to be in accordance with the principles of fundamental justice. The Quebec Court of Appeal dismissed the claimants' appeal.[100] With respect to s. 7, the Court was of the opinion that it was inapplicable on three grounds. First,

---

93 For an excellent discussion of the case law respecting *Charter* application see: M. Jackman, "The Application of the Canadian *Charter* in the Health Care Context" (2000) 9 Health L. Rev. No. 2, 22.

94 See *Re Mia and Medical Services Commission of British Columbia* (1985) 17 D.L.R. (4th) 385 (B.C.S.C.); *Waldman v. British Columbia (Medical Services Commission)* (1999) 177 D.L.R. (4th) 321. But see *Rombaut v. New Brunswick (Minister of Health and Community Services)* (2001) 240 N.B.R. (2d) 258 (N.B.C.A.).

95 (1992) 78 Man. R. (2d) 172 (Man. C.A.).

96 (1990), 72 D.L.R. (4th) 166 (Ont. H.C.J.).

97 (1990), 66 D.L.R. (4th) 444 (B.C.S.C.).

98 [2000] J.Q. No. 479 (Sup. Ct.).

99 *Ibid.* at p. 89 of the English translation prepared by the Translation Service at the Ministère de la Justice du Québec.

100 [2002] J.Q. No. 759 (Quebec C.A.) leave to appeal to SCC granted [2002] S.C.C.A. No. 280.

the right to enter into a contract, which was prohibited by the provisions in question, was an economic right that was not fundamental to the life of a person. Second, to make out a s. 7 violation, the claimants must prove a real or potential and imminent deprivation of the right, which is this case, was not demonstrated. Finally, the Court held that s. 7 could not be used to challenge the correctness of a policy option. This case will be heard by the SCC in the near future.

As the above jurisprudence illustrates, Canadian courts to date have rejected the notion that the rights enunciated in s. 7 of the *Charter* include a right to a specific type of health care.[101]

Section 15 and the Right to Health

In the context of health care, there are two categories of cases where s. 15 has been raised. The first consists of cases where health care services that are generally available to all are denied to a particular group; while the second category involves cases where there is a refusal to fund a particular treatment required for a specific group of individuals.[102]

The leading Canadian case in the first category is *Eldridge v. British Columbia (Attorney General)*.[103] In this case, the plaintiffs challenged the decision of the province to refuse funding for interpretation services for the deaf as part of the insured medical services available in the province. The SCC found that there was a s. 15(1) violation because the decision not to fund interpretation services effectively deprived deaf residents the opportunity to benefit equally from provincial health care services. Significantly, the Court rejected the province's budgetary justification in the s. 1 analysis. It held that to deny equal access to services that are generally available to everyone did not constitute a minimal impairment of an individual's right to equality pursuant to s. 15(1), particularly when the cost of the service was a very small fraction of the total provincial health care budget.[104]

With respect to the actual substance of health care coverage, the Courts have generally resisted questioning government decisions made with respect to the scope of coverage. For example, the s. 15(1) claim in *Brown v. British Columbia*,[105] where the provincial government refused to completely fund a particular drug used by persons living with HIV/AIDS, was unsuccessful.

Similarly, the challenge by an infertile couple with respect to a provincial decision not to fund particular types of AHR techniques in *Cameron v. Nova Scotia*[106] was also unsuccessful. In this case, the provincial government decided IVF and ICSI treatments were not 'medically required' services and therefore excluded them from the provincial insurance plan. The majority of the Court found that infertility was a disability and that "denial of these procedures, on the ground that they are not medically necessary, created a distinction based on the characteristic of infertility."[107] Further, this distinction perpetuated the view that infertile people are less worthy of value. With respect to the s. 1 analysis, the majority of the Court discussed the role of the government and the distribution of social benefits, stating that:

> In the face of tremendous pressures upon them, they must be "accorded some flexibility" in apportioning social benefits among the vast number of competing procedures and the conditions of patients that call for them. The policy makers require latitude in balancing competing interests in the constrained financial environment. We are simply not equipped to sort out the priorities. We should not second guess them, except in

---

101 For a summary of the jurisprudence respecting ss. 7 and 15 and health care see: T. Friesen, "The Right to Health Care" (2001) 9 Health L.J. 205; T.A. Caulfield, "Wishful Thinking: Defining 'Medically Necessary' in Canada" (1996) 4 Health L. J. 63; B.F. Windwick, "Health-Care and Section 7 of the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*" (1994) 3 Health L. Rev. No. 1 20; A.L. Karr, "Section 7 of the *Charter*: Remedy for Canada's Health Care Crisis? (Part I)" (2000) 58(3) The Advocate 363; Commission on the Future of Health Care in Canada, *How Will the* Charter of Rights and Freedoms *and Evolving Jurisprudence Affect Health Care Costs*, (Discussion Paper) by D. Greschner, 2002.

102 B. von Tigerstrom, "Human Rights and Health Care Reform: A Canadian Perspective" in *Health Care Reform and the Law in Canada Meeting the Challenge* (Edmonton: The University of Alberta Press, 2002) 157 at 171.

103 *Supra* note 92.

104 See also *J.C. v. Forensic Psychiatric Service Commissioner* (1992), 65 B.C.L.R. (2d) 386 (B.C.S.C.) where access to a particular part of the institution was denied to the plaintiff on the basis of gender and budgetary concerns. In this case, the Court found a violation of s. 15(1) and refused to accept justification on the basis of budgetary restrictions. See also C.P. Manfredi & A. Maioni, "Courts and Health Policy: Judicial Policy Making and Publicly Funded Health Care in Canada" (2002) 27(2) Journal of Health Politics, Policy and Law 213.

105 *Supra* note 97.

106 (1999), 177 D.L.R. (4th) 611 (N.S.C.A.), leave to appeal to S.C.C. refused [1999] S.C.C.A. No. 531.

107 *Ibid.* at 654.

> clear cases of failure on their part to properly balance the *Charter* rights of individuals against the overall pressing objective of the scheme under the Act.

To use the words of Sopinka J. ... "it would be unrealistic for this Court to assume that there are unlimited funds to address the needs of all. We must necessarily show considerable deference to the decision makers in this exercise.[108]

Ultimately, the majority found that the violation of s. 15(1) was saved by s. 1. The exclusion of the two procedures was rationally connected to the need to control limited funding and to ensure the safety and efficiency of such treatments. Further, the rights of the claimants were minimally impaired, since other treatments were available. Finally, the effects of the exclusion were outweighed by the benefits of responsible distribution of health care resources.

The opposite result was reached in *Auton (Guardian ad litem of) v. British Columbia (Minister of Health)*.[109] The claimants, minors with autism and their parents, submitted that the denial of early intensive behavioural intervention used to treat autism by the provincial health authority violated both ss. 7 and 15(1) of the *Charter*. The British Columbia Court of Appeal found a s. 15(1) violation. The province's narrow interpretation of medicare legislation resulted in a failure to make appropriate accommodations for the health-care needs of autistic children. This failure to accommodate the already disadvantaged position of these children resulted in differential treatment, based on the enumerated group of mental disability. With respect to s. 1, the Court agreed with the trial judge and held that the violation was not justified. Although, not every refusal to fund treatment for a health care problem can be seen as discrimination, the failure to consider funding treatment for the claimants constituted a statement that the mental disabilities suffered by them are less worthy of treatment. In regards to the allocation of health care resources, the Court stated that it will not always defer to the legislature when compliance with the *Constitution* is at stake, particularly in this case, when the potential expenditure of resources was not extraordinary.[110] This case will be heard by the SCC in the near future.

A fundamental question in these types of cases is the extent to which the government will be able to rely on budgetary constraints in the justification analysis, particularly as the SCC has stated that only in rare cases will costs serve as an appropriate justification under s. 1 of the *Charter*.[111] Also at issue is the government's ability to allocate limited resources to address the health needs of Canadians. In *Cameron*, where the Court found that the violation was minimally impaired given that funding was available for some infertility treatments, there was a clear recognition of the economic realities and their impact on justifying violations of *Charter* rights, whereas in Auton, where no treatment was funded, the Court was clear that economics do not always trump the rights guaranteed in the *Charter*. This is an evolving area of the law and to date, the answer to this issue remains unresolved.

2.4.3 The Right to Benefit from Scientific Progress

The Canadian *Charter* does not contain a reference to a right to benefit from scientific progress. The concept of science-related rights was first articulated in article 27(1) of the UDHR, which served as a model for article 15(1) of the ICESCR. Article 15(1) states:

> The States Parties to the present Covenant recognize the right of everyone:
>
> a. To take part in cultural life;
>
> b. To enjoy the benefits of scientific progress and its applications;
>
> c. To benefit from the protection of the moral and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he is the author.[112]

---

[108] *Ibid.* at 667.

[109] [2002] B.C.J. No. 2258 (B.C.C.A.), leave to S.C.C. granted [2002] S.C.C.A. No. 510.

[110] *Ibid.* at paras. 57 – 59.

[111] *Singh v. Canada*, [1985] 1 S.C.R. 177; *Reference re Remuneration of Judges of the Provincial Court of Prince Edward Island*, [1997] 3 S.C.R. 3 at paras. 281–285; *New Brunswick (Minister of Health and Community Services v. G. (J.)*, *supra* note 62 at para 100. For a detailed discussion of s. 1 and health care see: A.L. Karr, "Section 7 of the *Charter*: Remedy for Canada's Health-Care Crisis? (Part II)" (2000) 58(4) The Advocate 531.

[112] *Supra* note 70 Article 15(1).

Article 15(1)(b) of the ICESCR is most relevant to the issue of access to reproductive technologies.[113] At the outset, it should be noted that there is very little literature examining the scope of this right or the obligations on states that flow from this right. Further, there is no reference to this article in Canadian jurisprudence.

One academic has identified the following four core elements of article 15(1)(b) based on an examination of the text of the provision and the corresponding travaux Préparatoires. First, the right to benefit from scientific progress is dependent on the existence of other freedoms, such as free speech, freedom of association and assembly and freedom to access information. Second, the phrase 'to enjoy the benefits' suggests that the right should involve socially beneficial science, as opposed to harmful scientific applications. Third, the enjoyment of the right should be consistent with equality standards enunciated in article 3 of the Covenant. Finally, scientific benefits cannot be enjoyed in states where science has not made progress without the cooperation of the international community.[114]

However, even in the ICESCR the right to benefit from scientific progress is not unlimited. Article 15 contains three related rights that have the potential to conflict. The most notable possible conflict is the tension between the right to benefit from scientific progress and the right to intellectual property rights. It has been suggested that the placement of these rights within the same article reflects the drafter's intention for the rights to be balanced against each other. Some academics have also suggested that to be consistent with a human rights approach the creator's rights should be conditional on contributing to the common good of society.[115]

With respect to access to scientific advancement, one commentator has argued that it is unrealistic to interpret this provision to mean that every person has the right to benefit from every new scientific advancement, particularly in light of the state's budgetary constraints. Further, this author suggests that the general right to benefit from research results does not translate into a specific right to access those specific benefits.[116]

Interestingly, the right to benefit from scientific advancement has not been widely used in the effort to gain access to pharmaceuticals in the fight against HIV/AIDS.[117] Instead, the focus has been on the right to health.

Given the lack of jurisprudence and the general lack of attention to the right to benefit from scientific progress, it is unclear how a Canadian court would respond to an argument that an individual is entitled to access treatment or new technology based on this right. This is particularly so given the inherent balancing that is called for based on a reading of the entirely of article 15 of the ICESCR, coupled with the fact the right to benefit from scientific progress does not expressly exist in Canadian law.

2.4.4 Conclusion

At the present time, there appears to be no concrete obligation on states to fund or provide access to AHR services, either domestically or internationally, in relation to the right to reproductive autonomy, the right to health or the right to benefit from scientific progress. Clearly, refraining from interfering with access to AHR is quite different than actually providing AHR services as a right.

However, if the state regulates AHR activities, the extent to which the state can limit access becomes an issue in which human rights would play a very active role. For example, if the state enacted legislation prohibiting single women, lesbian women or women over a certain age from accessing AHR services, the principles of equality would certainly be engaged. Generally, if a service is regulated,

---

113 There are also benefit-sharing provisions in the *Convention on Biological Diversity*, 5 June 1992, 31 I.L.M. 818 (entered into force 29 December 1993) and in the *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997*, G.A. Res. 53/152, 53rd Sess. (1998).

114 R.P. Claude, "Scientists' Rights and the Human Right to the Benefit of Science" in A.R. Chapman & s. Russell (eds.), *Core Obligations: Building a Framework for Economic, Social and Cultural Rights* (New York: Internsentia, 2002) at 255.

115 Z. Lazzarini, "Making Access to Pharmaceuticals a Reality: Legal Options Under TRIPS and the Case of Brazil" (2003) 6 Yale H.R. & Dev. L. J. 103; Committee on Economic, Social and Cultural Rights, Discussion Paper submitted by A.R. Chapman, "Approaching Intellectual Property as a Human Right: Obligations Related to Article 15(1)(c)" UN ESC, 24th Sess., UN Doc. E/C.12/2000/12 (2000).

116 L. Shanner, "The Right to Procreate: When Rights Claims Have Gone Wrong" (1995) 40 McGill L.J. 823.

117 But see Z. Lazzarini, *supra* note 115, where she does use Article 15 of the ICESCR to argue a right to access pharmaceuticals. This argument is not generally presented with respect to pharmaceuticals, perhaps because of the reference to intellectual property rights within the same article.

it must be done in an equitable fashion. Although, when public funds are used to provide the service, limits may be acceptable given the particular circumstances.

Private and public clinics providing fertility treatments have an obligation to provide their services in accordance with provincial human rights statutes, which prohibit discrimination. Public clinics providing fertility treatments would be required to provide services in accordance with the *Charter*.

2.5 Issue 2: Access to and Disclosure of Information and the Implications for Offspring and Donors of Reproductive Material

Artificial insemination using donor sperm has been practiced by individuals and couples for decades. More recently, the science has developed to allow the use of donated ova and *in vitro* embryos. The discussion will focus mainly on sperm donation, since to date it has been the most prevalent.

The practice of donation of reproductive materials raises significant legal, ethical and moral issues, one of which is the tension between the interests of donors to retain their anonymity and the right of children conceived using donated reproductive materials to know their genetic heritage and the identity of the donor.[118]

2.5.1 The Situation in Canada

Secrecy respecting a donor offspring's conception and genetic origin was often the rule in the past and remains commonplace today. The secrecy around donor offspring is reminiscent of the veil of secrecy that existed around adoption in the past and still does today to a certain extent. Even if donor offspring are told of how they were created, there is often little or no information available about the donor, making it difficult if not impossible for children to learn about their medical history or genetic heritage.

The *Assisted Human Reproduction Act*, described earlier in this chapter, addresses these concerns in a number of ways. Donors will no longer been anonymous to the fertility clinic or the regulatory system. Both the licensee and the regulatory agency created under the Act will be required to retain records containing identifying medical information respecting donors, users and offspring. Prior to accepting a donation of sperm, ova or an *in vitro* embryo, a licensee (clinic or physician) will have to collect and retain the required health reporting information about the donor.[119]

Under the Act, access to the non-identifying medical information regarding the donor will be available to those persons who are considering using a donor's genetic material to create a family or to a person created from the donor's genetic material. However, the identity of the donor will not be disclosed without the donor's written consent.[120] The *Assisted Human Reproduction Act* ensures that parents of children created using donated reproductive material and the children themselves will have access to medical (including genetic) information, while simultaneously respecting the wishes of the donor not to disclose his or her identity.

2.5.2 The Situation in Other Countries

In the mid 1980s, Sweden became the first country to grant mature donor offspring the right to obtain identifying information about their sperm donor.[121] The information that must be provided to the 'mature child' includes the identity of the donor, as well as information relating to the donor, such as physical features. Austria also allows donor offspring to obtain information about sperm donors.[122]

The Australian state of Victoria enacted legislation in 1995 that grants children born as a result of gamete donation and their offspring the right to access both identifying and

---

[118] We would like to acknowledge Elaine Menard, Counsel, Human Rights Law Section for her valuable assistance and comments on this portion of the chapter.

[119] *Assisted Human Reproduction Act*, clause 14. Health reporting information is defined in clause 3 of the Act as "the identity, personal characteristics, genetic information and medical history of donors of human reproductive material and *in vitro* embryos, persons who have undergone assisted reproduction procedures and persons who were conceived by means of those procedure."

[120] *Assisted Human Reproduction Act*, clauses 15, 18.

[121] C. Gottlieb et al., "Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples' attitudes" (2000) 15(9) Human Reproduction 2052.

[122] Note that Swedish and Austrian laws only apply to sperm donors.

non-identifying information.[123] The legislation also provides donors and recipients of donated gametes and *in vitro* embryos the right to access non-identifying information about each other. The donors or recipients may only access identifying information in relation to the donors and recipients respectively, with the consent of the other party.

A dual system exists in Iceland where donors can choose to donate anonymously or non-anonymously.[124] While in some countries, such as France, Norway and Denmark, children born as a result of donation are not allowed access to any information about their biological parents.[125]

No legislation exists in the U.S. respecting the release of donor information to the resultant offspring. Rather, professional associations, such as the American Society for Reproductive Medicine, have produced recommendations and guidelines addressing the release of donor information.[126] Some sperm banks in the U.S. do offer non-anonymous donor insemination programs, whereby identifying information may be released to a donor offspring upon request at age 18.[127]

In the U.K., the regulatory body created pursuant to the HFE Act collects basic information from donors. This information includes the name, place of birth, date of birth, height, weight, ethnic group, eye colour, skin colour, and hair colour. Information is also collected about the donor's occupation, religion and interests, although the amount of information collected under these categories is left to the discretion of the donor. Under the current U.K. legislative scheme, the donor offspring cannot be given information that would identify the donor. However, individuals are entitled to find out at age 16 whether they may be related to someone they intend to marry. At age 18 individuals are entitled to find out whether their birth was a result of treatment using donated reproductive material.[128]

In 2002, the U.K. government undertook a consultation process on this issue, which was followed by a statement from the government indicating that 'new plans' would be formulated to allow donor offspring to find out more information about their donor once further research is completed.[129] Recently, the U.K. government announced that a change in the law is planned which would allow children born as a result of sperm, eggs or embryos donated after April 2005 to access the identity of their donor when they reach the age of 18. The earliest 18 year olds will be able to access this information is in 2023.[130]

2.5.3 Arguments For and Against the Disclosure of Donor Information

Advocates and opponents of donor anonymity agree that non-identifying medical and genetic information should be disclosed to offspring. However, the release of identifying information remains a controversial issue.

Proponents of a non-anonymous donation scheme cite the emotional void felt by donor offspring caused by not knowing the donor's identity. Further, knowing the identity of the donor contributes to the development of the donor offspring's sense of identity and connection to their biological history.[131] Proponents also note that knowing the identity of the donor could assist in preventing incestuous relationships. This is particularly significant because, in the absence of guidelines or regulations, a donor could be a biological parent to numerous children within a given geographical area who do not realize they are half-siblings.[132]

---

123 *Infertility Treatment Act 1995.*

124 L. Firth, "Gamete donation and anonymity: The ethical and legal debate" (2001) 16(5) Human Reproduction 818.

125 *Ibid.*

126 See American Society for Reproductive Medicine, 2002 Guidelines for Gamete and Embryo Donation, http://www.asrm.org/Media/Practice/practice.html#Guidelines (date accessed: November 26, 2003).

127 For example: The Sperm Bank of California has been open since 1982 and children conceived using sperm from this bank who have since reached the age of 18, have contacted their biological fathers.

128 HFE Act, *supra* note 14. See the relevant background paper prepared by the HFEA online at: http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Backgroundpapers/Eggdonation.

129 Donor Information Consultation: Providing information about gamete or embryo donors, DoH, 2002; Government Press Release on donor-conceived children, issued January 2003, http://www.pm.gov.uk.

130 "British sperm, egg donors to lose anonymity" *CBC News* (21 January 2004), online: http://www.cbc.ca/stories/2004/01/21/sperm_donors040121 (date accessed: February 13, 2004).

131 M.L. Shanley, "Collaboration and Commodification in Assisted Procreation: Reflections on an Open Market and Anonymous Donation in Human Sperm and Eggs" (2002) 36 Law & Soc'y Rev. 257; J. Johnston, "Mum's the Word: Donor Anonymity in Assisted Reproduction" (2002) 11 Health L. Rev. No. 1 151.

132 K.E. Koehler, "Artificial insemination: In the Child's Best Interest?" (1996) 5 Alb. L. J. Sci. & Tech. 321.

One of the most often cited reasons to retain some level of anonymity in gamete donation is to encourage donation. Donors are reluctant to have their identities disclosed because they are fearful of being found legally responsible for any resultant child. It has been suggested that a non-anonymous donation system would result in a significant shortage or even a complete lack of donors.[133] However, this has not been the case in Sweden. After a non-anonymous system was introduced in Sweden, the number of donors initially went down, but thereafter returned to normal rates of donation.

The Royal Commission on New Reproductive Technologies identified a decrease in the number of donors as a problem in its report and recommended that legislation be adopted in the provinces to ensure that a donor's rights and responsibilities of parenthood are severed by the act of sperm donation.[134]

To date, only Quebec, Newfoundland and the Yukon have taken legislative action to clarify the legal status of sperm donors such that they cannot be found in law to be a parent. For example, Quebec's *Civil Code* clearly provides that there is not a bond of filiation between the contributor of genetic material and the resulting child. However, in Newfoundland and the Yukon, an ovum or *in vitro* embryo donor could be found to be a parent in law. In the remaining provinces and territories, it is possible that a sperm, ovum or *in vitro* embryo donor could be found in law to be the parent of a child created with his or her reproductive material, with a legal obligation to provide support. Alberta is in the process of updating and consolidating various provincial statutes dealing with family law matters. Parentage in the context of surrogacy and artificial insemination is included in the new legislation, which has yet to come into force.

Those in favour of retaining an anonymous system also argue that anonymity protects the recipient family from unwanted emotional or legal intrusions by the gamete or *in vitro* embryo donor.[135] In addition, secrecy also protects and preserves the bond between the offspring and the parent that is not biologically related to the child.[136]

2.5.4 Children Born as a Result of Donated Reproductive Material and the Right to Know One's Genetic Heritage

International Law

Articles 7(1) and 8 of the *Convention on the Rights of the Child* ("CRC") have been referred to as the authority for a child's right to know his or her genetic heritage at international law.[137]

Article 7 states:

1. The child shall be registered immediately after birth and shall have the right from birth to a name, the right to acquire a nationality and, as far as possible, the right to know and be cared for by his or her parents.

2. States Parties shall ensure the implementation of these rights in accordance with their national law and their obligations under the relevant international instruments in this field, in particular where the child would otherwise be stateless.

Article 8 states:

1. States Parties undertake to respect the right of the child to preserve his or her identity, including nationality, name and family relations as recognized by law without unlawful interference.

2. Where a child is illegally deprived of some or all of the elements of his or her identity, States Parties shall provide appropriate assistance and protection, with a view to re-establish speedily his or her identity.

Although both articles 7 and 8 can be interpreted to support a variety of arguments or positions respecting the rights of children, it is important to understand the origin of the provisions so as to inform their interpretation. The primary

---

[133] Johnston, *supra* note 131.
[134] *Supra* note 9 at 467.
[135] *Supra* note 120.
[136] Johnston, *supra* note 131.
[137] *Supra* note 39 at 199.

goal of article 7 was to address the problem of children's statelessness by immediately requiring a child to be linked to his or her parents.[138] Article 8 was developed as a means of reuniting separated families, and was particularly devised to address military actions in Argentina where newborn babies were taken from their parents at birth and given to couples that supported the military regime.[139]

Article 7 of the CRC

The word 'parent' is not defined in the article or anywhere else in the CRC. The lack of clarity resulting from the absence of a definition has led some countries to enter reservations or declarations to try to set out the parameters of their understanding of the word, particularly as it relates to adoption or TI.[140]

There are two potential interpretations of the term 'parent' in article 7(1) as it relates to donors of reproductive material. On the one hand, the term 'parent' could refer to the person(s) who made the decision to have and raise the child using donated reproductive material as opposed to the person who donated the reproductive material. On the other hand, the term 'parent' could include one's genetic parents, one's birth parents and one's psychological parents (individuals who may have cared for the child for a significant period of time). The latter has been accepted as a reasonable interpretation of this article of the CRC by the authors of the UNICEF Implementation Handbook.[141]

It is important to note the inclusion of the qualification 'as far as possible' and the exclusion of any reference to the 'best interests of the child' in article 7(1). An examination of the travaux Préparatoires reveals that in an earlier version of the article, the phrase 'as far as possible' did not appear. It was included after concerns were raised that an unrestricted right to know one's parent could not be applied in all circumstances. For instance, certain states noted that their domestic legislation permitted 'secret adoptions' where adopted children did not have the right to know the biological parent's identity.[142]

With respect to the lack of a reference to the 'best interests of the child', during the drafting of the article a proposal was put forward to include the phrase, however, it was rejected. The authors of the UNICEF Implementation Handbook suggest that the phrase 'as far as possible' contained in article 7(1) is stricter and less subjective than the phrase 'best interests of the child' and implies that if possible, children are entitled to know their parents, even if it is not in their best interests.[143] However, the authors do acknowledge that given the nature of the CRC as a whole, particularly the recognition in article 3 that the best interests of the child shall be a primary consideration,[144] a child could be prevented from knowing his or her parent if it would cause definite harm in an extreme circumstance. The authors also note that in relation to a child's knowledge of their origin, what is in the best interest of the child may change over time, particularly as the child grows older.[145]

The authors of UNICEF's Implementation Handbook have identified three situations where the right to know one's parent may not be able to be realized. First, where it is not possible to identify the parent; second, where the mother refuses to identify the father; and finally, where the state determines that the parent's identity should not be revealed (e.g. secret adoption & TI).[146] The authors note that this final situation appears to limit the child's right to know his or her genetic parents unnecessarily and points to countries such as Sweden and Austria to illustrate that non-anonymous systems do work.[147] Further,

---

138 J. Fortin, *Children's Rights and the Developing Law*, (London: Butterworths, 1998) at 314.

139 *Ibid.*

140 For example, Czech Republic, CRC/C/2/Rev.8, p. 28 and Poland CRC/C/2/Rev.8, p. 35.

141 R. Hodgkin & P. Newell, *Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child*, (New York: United Nations Children's Fund, 2002) at 117.

142 For example, the U.S., the former German Democratic Republic and the former U.S.S.R.

143 *Supra* note 141 at 117.

144 Article 3(1) of the CRC states that:

1. In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, the best interests of the child shall be a primary consideration.

Note that the provision states the best interests of the child shall be *a* primary consideration as opposed to *the* primary consideration. The *travaux préparatoires* indicates that an earlier draft stated the best interests of the child shall be *the* paramount consideration. However, concerns were expressed with this wording, particularly given that other parties might have equal or even superior legal interests in some cases and that in some situations, competing interests, such as the interests of justice and society at large, may have equal or greater importance compared to the interests of the child.

145 *Supra* note 141 at 118.

146 *Ibid.* at 119.

147 *Ibid.* at 118.

the phrase 'as far as possible' implies that if the possibility exists for donor identification, the child should be allowed to know his or her biological parents.

The Committee on the Rights of the Child has expressed concern in the past regarding the potential conflict that exists between article 7(1) and state policies that allow sperm donors to remain anonymous.[148] Although persuasive, there is considerable debate with respect to how much emphasis should be placed on the Committee's views.

Article 8 of the CRC

Article 8 of the CRC, includes the following three components as part of a child's identity: nationality, name and family relations. The references to nationality and name are generally well-understood concepts, while the phrase "family relations as recognized by law" is not defined in the CRC and does not appear to have a precise meaning. Whether article 8 provides a foundation to argue that a donor offspring has the right to know his or her genetic parent turns on the meaning of 'family relations'.

'Family relations' has several possible interpretations, particularly given that 'family' is defined differently in different cultures. It could be argued that 'family relations' should be interpreted narrowly, given the facts that gave rise to the development of article 8. As mentioned above, the provision was drafted in response to the situation where newborn children were forcefully separated from their parents. In the context of donor offspring, the genetic parent willingly donates reproductive material knowing that he or she will likely never know the resultant offspring. The donor is not forced or coerced to donate.[149]

Conversely, the authors of the Implementing Handbook have interpreted the phrase 'family relations' as recognizing that the identity of a child encompasses more than child's immediate family.[150] In addition, the authors note that children have a capacity to embrace a number of relationships, which is often not acknowledged. Consequently, knowing the identity of the biological parent is not necessarily in conflict with the best interests of the donor offspring or adopted child.

An examination of the Travaux Préparatoires reveals that in the drafting stage, a representative from Mexico urged that more exacting language should be used in article 8(1) to define the States Parties' commitments. In particular, the representative suggested that the biological elements of the identity should be included in the provision.[151] However, this suggestion was not incorporated into the provision.

In sum, there appears to be little consistency with respect to the manner in which the obligations under the CRC have been interpreted. Some State Parties to the CRC have not changed their legislation regarding anonymous donations, whereas others have done so citing the CRC as the impetus. For example, in its efforts to ensure that the obligations set out in the CRC are fulfilled, Austria amended its donor legislation such that donations of sperm may no longer be anonymous.[152]

In Australia, the South Australia Council on Reproductive Technology has recently prepared a discussion paper regarding access to identifying information regarding donors of reproductive materials. In it, the authors found that legislative and regulatory instruments that blocked access to identifying information pertaining to donors appeared to contravene article 8 of the CRC, in particular the phrase "some or all of the elements of his or her identity."[153] The authors of the paper suggested that, given this phrase, the biological aspects of one's identity should

---

148 *Ibid.* at 119.

149 The fact that donors are not forced or coerced to donate is likely true for sperm donors. However, it is less obviously so with egg donors. There are some concerns surrounding the subtle coercion of egg 'donors' who have no way to access IVF services but to 'donate' their eggs. Two arrangements are currently in use. *Egg giving* is an arrangement where a woman seeking IVF goes through one cycle in which her eggs are retrieved and then donated. The woman then goes on to have another cycle for her own benefit at a reduced cost. *Egg sharing* is an arrangement where a woman seeking IVF undergoes one cycle in which her eggs are retrieved. Some of these eggs are used for her benefit, and some are donated to another woman. The woman donating her eggs receives a reduction in the cost of IVF. On December 1, 2003, the HFEA issued a statement to the effect that egg giving should no longer be practiced. See online at: http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1070272120 (date accessed: February 11, 2004).

150 *Ibid.* at 125.

151 S. Detrick, ed., *The United Nations Convention on the Rights of the Child: A Guide to the "Travaux Préparatoires"* (London: Martinus Nijhoff Publishers, 1992).

152 *Supra* note 39 at 200.

153 South Australia, "Conception by Donation: Access to identifying information in the use of donated sperm, eggs and embryos in reproductive technology in South Australia" Discussion Paper by the South Australian Council on Reproductive Technology, April 2000.

not be withheld from a child conceived using donated reproductive material.

It is difficult to determine exactly how much latitude these provisions give a State Party to restrict access to the identity of one's biological parents. Clearly, if a right does exist, it is not absolute. There are some circumstances, such as when a parent is dead, where it is not possible for a child to know his or her parent. Moreover, there appears to be no consensus amongst States Parties in interpreting the relevant rights contained in the CRC with respect to children born using donated reproductive materials.

With respect to the CRC's effect in Canada, the SCC and the Quebec Court of Appeal have stated that international human rights law, including the CRC, whether incorporated into domestic law or not, may serve as a tool for interpreting domestic legislation, as well as for the judicial review of administrative action.[154]

European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms

The European Court has considered article 8 of the *European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms* ("the Convention"), which contains the right to private and family life, in relation to access to personal information.[155] Significantly, the Court has not defined an individual's right to 'respect for private life' narrowly. Rather, it has stated that it encompasses physical and psychological integrity and may extend to physical and social identity. Moreover, to a certain extent, it may also include the right to establish and develop relationships with other individuals.[156]

In *Gaskin v. U.K.*,[157] the claimant attempted to gain access to his childhood records kept during the time he was in foster care. The Court found that the information contained in the records was highly personal and was likely his primary source of information about his past. Therefore, article 8 of the Convention was engaged. The Court found that 'respect for private life' requires that individuals should be able to access information relating to their identity and that the state should not bar an individual from such information without particular justification. As a result, the Court concluded that right to private and family life had been breached.

However, not every case alleging a breach of private and family life has been successful before the Court. In *Martin v. U.K.*,[158] the claimant attempted to access personal records held by authorities. Although the Court found that article 8 was engaged, it concluded that no positive obligation existed to disclose the information, largely because the disclosure position taken by the authorities was balanced.

Germany

In 1989, the German Constitutional Court concluded that based on the constitutional right to privacy, a child has a right to know the identity of his or her parents.[159] This right to privacy is not absolute and can be limited through regulations, as long as the regulations are proportionate and are not enacted for an unconstitutional purpose. On the basis of this limited definition of the right to privacy, the anonymous donation of reproductive materials is prohibited.[160]

U.K.

In the U.K., a test case was recently brought to obtain non-identifying information and identifying information (a limited amount of information was sought only by one claimant) concerning sperm donors.[161] Both claimants, an adult born before the *HFE Act* was enacted, and a child born after the *HFE Act* was passed into law, were

---

154 *Baker v. Canada (Minister of Citizenship and Immigration)*, [1999] 2 S.C.R. 817; *Reference Re: Bill C-7 respecting the criminal justice system for young persons*, [2003] Q.J. No. 2850. (Quebec C.A.).

155 Article 8 of the Convention states:
1. Everyone has the right to respect for his private and family life, his home and his correspondence.
2. There shall be no interference by a public authority with the exercise of this right except such as is in accordance with the law and is necessary in a democratic society in the interests of national security, public safety or the economic well-being of the country, for the prevention of disorder or crime, for the protection of health or morals, or for the protection of the rights and freedoms of others.

156 *Niemietz v. Germany*, (1992) 16 EHRR 97 at para. 29.

157 1989) 12 EHRR 36.

158 (1996) 84 D & R 169.

159 E. Deutsch, "Assisted Procreation in German Law" in D. Evans (ed.), *Creating the Child* (London: Kluwer Law International, 1996) at 337; *supra* note 39 at 200.

160 Deutsch, *ibid.* at 338.

161 *R (on the application of Rose and another) v. Secretary of State for Health and another*, [2002] 3 FCR 731 (Q.B. Administrative Court).

conceived using donor insemination. The plaintiffs claimed that article 8 and, to a limited extent, article 14 of the *European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*[162] applied.

Whether these rights were engaged was the subject matter of the hearing. After reviewing the various domestic and European decisions relating to article 8, which protects an individual's right to respect for his private and family life and his home, the Court outlined the following general principles:

- Respect for private and family life requires that everyone should be able to establish details of their identity as individual human beings. This includes their origins and the opportunity to understand them. It also embraces their physical and social identity and psychological integrity.

- Respect for private and family life comprises to a certain degree the right to establish and develop relationships with other human beings.

- The fact that there is no existing relationship beyond an unidentified biological connection does not prevent article 8 from biting.[163]

Accordingly, the Court concluded that article 8 was engaged in respect of both identifying and non-identifying information. However, the Court noted that whether article 8 had been breached was an entirely different matter that was not at issue in the case. Following the Court's ruling, the case was suspended pending the outcome of the U.K. government's consultation process regarding the release of donor information to offspring.

Canada

In Canada, legislation and government action must comply with the *Charter*. To the extent that AHR activities do not come within either legislation or government action, the *Charter* may or may not apply.[164] The *Charter* would apply if legislation or regulations interfered with an offspring's ability to learn the identity of his or her biological parent. The *Assisted Human Reproduction Act* allows an offspring to access the identity of the donor, but only with the donor's written consent.

With the passing of the Act, a primary human rights issue is whether the offspring's right to security of the person under s. 7 of the *Charter* is infringed because he or she would not be able to know the identity of the donor without the donor's consent.

There is no jurisprudence in Canada respecting the *Charter* rights of either the offspring or the donor. However, there is a limited amount of jurisprudence respecting adoption. Although similarities and differences have been identified between adopted children and donor offspring, this jurisprudence provides a useful starting point to analyze whether there is a right to know one's biological parent.[165]

The first stage of the s. 7 analysis is to determine whether there has been a deprivation of life, liberty or security of the person, which requires an examination of the impact upon an individual of not knowing the identity of one's biological parent. If so, it must be determined whether that deprivation is in accordance with the principles of fundamental justice.

In *R. v. D.D.W.*,[166] an individual accused of incest argued that the provisions relating to confidentiality in the provincial Adoption Act infringed his security of the person. The accused attempted to gain access to the adoption records of the complainant to prove that he was not the biological father. The Court held that the accused's

---

[162] As adopted in Sch 1 of the U.K. *Human Rights Act, 1998*. Article 8 is reproduced above. Article 14 states:

> The enjoyment of the rights and freedoms set forth in this Convention shall be secured without discrimination on any ground such as sex, race, colour, language, religion, political or other opinion, national or social origin, association with a national minority, property, birth or other status.

[163] *Supra* note 161 at para 45.

[164] But see the *Processing and Distribution of Semen for Assisted Conception Regulations*, *supra* note 3, enacted pursuant to the *Food and Drugs Act*. These regulations govern the collection and distribution of semen.

[165] In its report, the Royal Commission on New Reproductive Technologies outlined some of the differences between adopted children and children conceived through the donation of reproductive materials at as follows:

> When a couple raises an adopted child, neither is biologically related to that child; when a couple raises a DI child, only one of them is the biological parent. In adoption, the child already exists and is placed for adoption because the mother is unable to raise the child: in DI situations, the child is conceived deliberately with the intent of nurturing and raising it. Adoption deals with finding a family for an existing child, while DI deals with the deliberate formation of a family by having a child.

[166] [1994] B.C.J. No. 3284 (B.C.S.C.).

security of the person was engaged, but that the provisions in the legislation relating to disclosure were in accordance with the principles of fundamental justice.

In *Ferguson v. Director of Child Welfare et al.*,[167] an adult adoptee sought to learn the identity of her birth mother. The Court held that unless exceptional circumstances existed, beyond the adoptee's natural curiosity, the confidentiality provisions in the legislation must be respected. The Ontario Court of Appeal agreed and also held that s. 7 of the *Charter* had no bearing on the particular provision of the legislation in question.

In contrast, an 18-year-old adoptee was granted access to her adoption file in *Ross v. Prince Edward Island (Supreme Court, Family Division, Registrar)*.[168] At the time of her adoption, the legislation in force did not address the issue of disclosure. The Court found that the adoptee "should have the right to know her heritage" and "neither her natural parents nor her adoptive parents should have the right to keep her uninformed of her background."[169] However, no reference was made to the *Charter* in this decision.

In the very limited (and dated) jurisprudence respecting adoption records, the security of the person component of s. 7 has not been interpreted to include a right to know one's genetic heritage. However, since these cases, the Court has elaborated upon the scope of the right to security of the person, particularly as it relates to one's psychological integrity.

In the criminal context, it is well established that one's security of the person includes one's psychological integrity.[170] In addition, the SCC has recently had the occasion to comment on the scope of the right to security of the person with respect to parents in child protection actions. In *New Brunswick (Minister of Health and Community Services) v. G. (J.)* ("G.(J.)"),[171] the Supreme Court recognized that the right to security of the person protects both physical and psychological integrity and that s. 7 is not limited to purely criminal matters. The Court was careful to make clear that not all state interferences with the parent-child relationship will constitute an infringement of the parent's security of the person. Rather, the state action must have "a serious and profound effect on a person's psychological integrity" and must be more than "ordinary stress or anxiety," which was the case in this instance.[172] One year later the Court applied the reasoning developed in *G.(J).* in *Winnipeg Child and Family Services v. K.L.W.* ("K.L.W."),[173] and concluded that the apprehension of a child placed more than ordinary stress and anxiety on a mother, and consequently the mother's security of the person was engaged. The Court also recognized in *G.(J.)* and *K.L.W.* that given the link between a child's life and parent's life, the child's security of the person may also be engaged if the two are separated.[174]

These above-mentioned child protection cases must be contrasted with other circumstances where the state has interfered with the parent-child relationship yet the parent's security of the person was not engaged, such as when a child was incarcerated or conscripted into the military.[175] This was the case in *Augustus v. Gosset*,[176] where the SCC found that the negligent killing of a child by the state (a police officer) did not engage the parent's s. 7 *Charter* rights. In *G.(J.)*, Lamer C.J. (as he was then) reconciled these conflicting outcomes by distinguishing the impact or 'injury' on the parent. He noted that in child custody proceedings, such as *G. (J.)* or *K.L.W.*, a parent is publicly labelled as unfit or incapable of caring for one's child, which engages that parent's security of the person. Whereas, in the other examples, the killing of one's child by the state or incarceration, the interference by the state with the parent's psychological integrity is not vis-à-vis their role as parents and is not interfering in the intimacies of the parent-child relationship.[177]

This jurisprudence helps to give meaning to a parent's right to security of the person. But in the case of a donor offspring's right to know his or her parents, it is the child's

---

[167] (1983), 40 O.R. (2d) 294 (Ont. County Court).
[168] [1985] P.E.I.J. No. 1 (P.E.I. Supreme Court).
[169] *Ibid.* at para. 24.
[170] *R. v. Morgentaler*, *supra* note 60; *Rodriguez v. R.*, [1993] 3 S.C.R. 519.
[171] *Supra* note 63.
[172] *Ibid.* at para. 60.
[173] [2000] 2 S.C.R. 519.
[174] *Supra* note 63 at para. 76; *ibid.* at para. 12.
[175] *Supra* note 63 at para. 63; R.J. Sharpe, K.E. Swinton & K. Roach, *The Charter of Rights and Freedoms*, 2nd ed. (Toronto: Irwin Law Inc. 2002) at 184.
[176] [1996] 3 S.C.R. 268.
[177] *Ibid.* at para. 64.

security of the person that is at issue. Are the above scenarios where the Court has found an infringement of a parent's security of the person applicable to a child's security of the person? With respect to the first scenario of the state making a public declaration of parental fitness, it is difficult to imagine a situation where the state would make a public declaration condemning a child's fitness or role in the parent-child relationship. The second scenario, where the state interferes with the intimacies of the parent-child relationship, is equally inapplicable because in the case of the offspring there is no existing relationship within which the state could interfere.

The Court's unwillingness to define security of the person broadly should also be noted. In *G.(J.)*, Lamer C.J. (as he was then) stated that a broad definition of security of the person would open the government to increased challenges and would lead to the trivialization of a constitutionally protected right. Further, in *Blencoe*, the Court concluded that the type of stress and anxiety suffered by the claimant after a state-caused delay in a human rights proceeding was not the type that should be elevated to "the stature of a constitutionally protected s. 7 right."[178]

While the *AHR Act* allows the disclosure of the donor's identity, with his or her written consent, this may affect the psychological integrity of some offspring. On the other hand, it may cause no stress or anxiety to others.

If a court did find that a child's security of the person was infringed, it would look to the balancing of interests of other parties involved, such as the donor and recipient family, in the analysis of the principles of fundamental justice.

Finally, it must be noted that a broader issue is whether or not s. 7 of the *Charter* extends to infringements that occur outside the sphere of the justice system and its administration. Most recently this issue has been addressed in *Gosselin v. Quebec (A.G.)*.[179] One issue in *Gosselin* was whether the Quebec social assistance scheme in place during the 1980s infringed the s. 7 rights of a class of individuals under the age of 30. The majority found that the implication of the administration of justice, the usual requirement for the engagement of s. 7, was lacking. Although the Chief Justice, for the majority, referred to the statement by former Chief Justice Dickson in *Irwin Toy Ltd. v. Quebec* (A.G.)[180] that s. 7 might protect economic rights fundamental to human survival, her analysis focused on positive versus negative rights. Consequently, the question of whether or not a s. 7 claim must be connected to the administration of justice was left open. Clearly, a definitive answer on this question has yet to come out of the SCC. As a result, whether or not s. 7 rights are engaged at all with respect to the security of the person of a donor offspring would necessarily have to be addressed.

2.5.5 Donors of Human Reproductive Material and the Right to Privacy

International Law

Both the UDHR and the ICCPR contain similar provisions protecting against arbitrary interference with one's privacy, family, home or correspondence.[181] Although not generally referred to specifically in Canadian jurisprudence, these provisions may serve as a useful tool to inform and assist in the interpretation of the privacy rights contained in ss. 7 and 8 of the *Charter*.

U.S.

In California, the issue of a sperm donor's right to privacy was recently challenged. In *Johnson v. The Superior Court of Los Angeles County, et al.*,[182] a six-year-old child who had been conceived by donor insemination was diagnosed with a genetically transmitted kidney disease, linked to the anonymous sperm donor. The evidence revealed that the sperm bank knew of the donor's family history of

---

[178] *Blencoe*, *supra* note 63 at para. 97.

[179] [2002] SCC 84.

[180] [1989] 1 S.C.R. 927.

[181] Article 12 of the UDHR states:

> No one shall be subjected to arbitrary interference with his privacy, family, home or correspondence, nor to attacks upon his honour and reputation. Everyone has the right to the protection of the law against such interference or attacks.

Article 17 of the ICCPR states:

1. No one shall be subjected to arbitrary or unlawful interference with his privacy, family, home or correspondence, nor to unlawful attacks on his honour and reputation.
2. Everyone has the right to the protection of the law against such interference or attacks.

[182] 80 Cal. App. 4th 1050 (Court of Appeal of California 2000).

kidney disease, yet continued to use the donor's sperm. The Johnsons sued the sperm bank for breach of contract, fraud and negligence. During discoveries, the recipient family attempted to obtain information from the sperm bank that would have revealed the identity and medical history of the sperm donor in question. The sperm bank refused because such disclosure would have infringed the donor's right to privacy. Using a private investigator, the Johnsons located the individual they believed to be the donor and attempted to compel a deposition and production of documents, which was the particular issue addressed by the Court.

The Court recognized that the sperm donor in question and his family have a constitutional right of privacy, both under the California Constitution and the federal Constitution. Further, the Court acknowledged that an individual's medical history, along with the disclosure of one's identity falls within the established realm of privacy. However, the Court found that the donor's reasonable expectation of privacy was lessened because he donated over 320 samples to the sperm bank. The Court concluded that it was unreasonable for the donor to expect that his medical history and even his identity would not be revealed, given the significant number of donations.

While acknowledging that a right of privacy exists, the Court also noted that the right is not absolute. It must be balanced against other compelling state interests. In this case, the Court found a number of compelling state interests, including protecting the health and safety of children conceived using donated reproductive material. The Court concluded that these interests outweighed the privacy interests of the donor and granted an order to compel the deposition and production of documents by the donor. However, the Court noted that this conclusion did not automatically mean that the donor's identity must be revealed. The Court suggested that the attendees at the deposition could be limited and the transcript could refer to the donor as "John Doe". Further, the identities of the donor's family members were not to be disclosed.

Canada

The *AHR Act* allows offspring access to the identity of the donor only with the consent of the donor. Otherwise, only non-identifying information would be disclosed to the offspring, thereby preserving the donor's anonymity. In a scheme such as this, given that the donor is aware prior to donation that non-identifying information will be disclosed to the offspring and identifying information is only given to the offspring with the consent of the donor, it is unlikely that a donor could allege a breach of his or her right to privacy. However, what would the human rights implications be if legislation were enacted that retroactively abolished donor anonymity? Would a donor be able to claim that such legislation infringed his or her right to privacy?

As mentioned above, there is no Canadian jurisprudence addressing the privacy rights of donors of reproductive material. A review of the general principles of s. 7 and s. 8 of the *Charter* reveals that both the liberty and the security of the person interests may be relevant.[183]

The SCC has recognized that the liberty interest under s. 7 encompasses both the right to physical liberty and the right to make fundamental personal decisions without state interference.[184] The scope of this right to privacy respecting personal decisions is not broadly defined, and is limited to those decisions that "implicate basic choices going to the core of what it means to enjoy individual dignity and independence."[185]

The key question is if legislation were enacted that retroactively required the disclosure of the identity of gamete donors, would the court protect donor's anonymity by characterizing the decision to donate anonymously as a fundamental personal decision thereby attracting *Charter* protection?

---

[183] It is likely that as of January 1, 2004 the federal *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* (PIPEDA) would also apply to fertility clinics collecting and retaining personal information about donors, except in the province of Quebec. Quebec has been exempted from the application of PIPEDA because it has substantially similar legislation in place, namely *An Act Respecting the Protection of Personal Information in the Private Sector.*

[184] *Morgentaler*, *supra* note 60; *B. (R.)*, *supra* note 63; *Godbout*, *supra* note 63; *Blencoe*, *supra* note 63.

[185] *Godbout*, *ibid.*, at para. 66; *Blencoe*, *ibid.* at para. 54.

The case law respecting reproductive autonomy provides a useful analogy to determine whether the decision to donate reproductive material should be considered a fundamental personal decision worthy of protection. In *Morgentaler*, although the majority of the SCC decided the case on other grounds, Wilson J., writing on her own behalf, recognized that the decision to have an abortion was a fundamental personal decision that fell within the scope of the liberty interest. The American jurisprudence also deems decisions relating to reproduction as ones deserving of special protection. Although no case law exists on point, the jurisprudence that is available suggests that the interference by the state in the donor's personal autonomy in deciding to donate reproductive material could be considered to be a decision deserving the status of a fundamental personal decision.

A donor's right to security of the person may also be engaged if legislation were passed that allowed the disclosure of a donor's identity without his or her consent. The SCC has recognized that one's security of the person includes psychological integrity. As noted above, the state action "must have a serious and profound effect on a person's psychological integrity."[186]

Sperm donors are thoroughly screened and tested and generally provide sperm banks with multiple donations. Consequently, sperm donors are often a 'biological parent' to several offspring. If offspring were entitled to access the identity of the donor without consent, the donor could suffer some anxiety. Further, it could have significant emotional effects on the donor's family, as well as potential economic implications for the donor if the offspring or their social parent demanded child support.

It is difficult to predict whether a court would find that a donor's right to security of the person is engaged absent a legislative scheme eliminating the anonymous donation scheme. Several factors would need to be considered, for example, whether such a scheme would be put in effect retroactively.

If legislation were enacted that retroactively compelled the disclosure of the identity of donors to third parties, s. 8 of the *Charter*, which protects against unreasonable search and seizure, may also be engaged. The purpose of s. 8 is to protect individuals from unjustified state intrusions upon their privacy.[187] Two primary issues are examined in a s. 8 analysis. First, does the party claiming a s. 8 violation have a reasonable expectation of privacy? Second, is the governmental interference in that expectation of privacy reasonable?

Expectations of privacy arise in different circumstances. However, with respect to personal information, the SCC has recognized that a person may have a reasonable expectation of privacy in information.[188] In *R. v. Plant*, Sopinka J., for the majority, stated:

> In fostering the underlying values of dignity, integrity and autonomy, it is fitting that s. 8 of the *Charter* should seek to protect a biographical core of personal information which individuals in a free and democratic society would wish to maintain and control from dissemination to the state. This would include information which tends to reveal intimate details of the lifestyle and personal choices of the individuals.[189]

Clearly, any state action that retroactively required disclosure of an individual's identity as a donor of reproductive material to the resultant offspring would engage s. 8 of the *Charter*.

2.5.6 Conclusion

From the above discussion, it is apparent that the interests of children born as a result of AHR and the interests of donors of reproductive material are inter-related and have the potential to conflict. As such, an appropriate balance must be struck between the interests of these parties so as to maximize the benefits of AHR and minimize the possible negative implications of AHR.

---

[186] *Supra* note 63 at para. 60.
[187] *Hunter v. Southam*, [1984] 2 S.C.R. 145.
[188] *R. v. Dyment*, [1988] 2 S.C.R. 417.
[189] *R. v. Plant*, [1993] 3 S.C.R. 281 at 293.

2.6 Issue 3: The Status of *In vitro* Embryos

The medical, physical and emotional costs of undergoing IVF treatment are high. Frequently, in order to reduce some of these costs, a number of eggs are surgically retrieved from a woman undergoing treatment and fertilized. However, due to the risks of multiple pregnancies, only a few of the resulting *in vitro* embryos may be transferred into the woman. As discussed earlier, the remaining embryos are generally cryopreserved or "frozen" for future use.[190] To date in Canada, it is estimated that there are over 15,000 frozen *in vitro* embryos in storage across the country.[191] Unfortunately, disagreements can occur over the fate of these frozen embryos, particularly after a couple separates or one partner dies.

In this section, the human rights issues relating to *in vitro* embryos will be examined from different perspectives. First, the position of the donors of reproductive material will be addressed. Second, the perspective of the *in vitro* embryo itself will be discussed.

2.6.1 The Rights of Donors of Reproductive Material and Recipient Couples vis-à-vis a Frozen *In vitro* Embryo

As discussed above, individuals or couples seek out AHR services for a number of reasons. Sometimes both partners are unable to donate reproductive material to contribute to the resultant *in vitro* embryo, other times only one member of a couple can donate reproductive material and still in other circumstances both are able to donate reproductive material to create the resultant *in vitro* embryo. Consequently, a number of situations arise. First, there could be three separate parties involved in the creation of an *in vitro* embryo – two donors of reproductive material and a recipient individual or couple. Second, there could be two separate parties involved – one donor of reproductive material and a recipient couple, one member of the couple who will also donate reproductive material. Finally, there could be only the couple involved in a situation where the couple are both are able to donate their own reproductive material, but simply require AHR services to achieve a successful pregnancy.

To date, there is no case law in Canada respecting disputes between private parties over frozen *in vitro* embryos in relation to any of the above scenarios. However, given the large number of *in vitro* embryos currently in storage in Canada, it is foreseeable that a court could be asked to resolve such a dispute. In addition, there is no jurisprudence respecting the interference of a state with the rights of progenitors, which would more directly engage traditional human rights instruments that regulate the relationship between the state and its citizens.

U.S.

The American jurisprudence relating to disputes between private parties over *in vitro* embryos is varied. Some resolutions of these disputes are based on principles of contract law, while others employ a balancing test between private parties that largely centres on the concept of reproductive or procreational autonomy, namely the right to procreate of one party versus the right not to procreate of the other.

In *Davis v. Davis*,[192] both parties asserted their respective right to procreate and not to procreate based on their constitutional rights to liberty and privacy. In response, the Supreme Court of Tennessee formulated a test whereby the right to procreational autonomy of each party would be balanced. The Court concluded that in most cases, the party seeking to avoid procreation should prevail. However, if the party claiming the right to procreate seeks the frozen *in vitro* embryos for personal use and can demonstrate that he or she does not have any other "reasonable means" of pursuing parenthood, the Court may favour the right to procreate.[193]

Essentially, the Court concluded that when a dispute arises over the disposition of frozen *in vitro* embryos, the prior wishes of the donors as expressed in any prior

---

[190] Cryopreservation is the process by which embryos are frozen indefinitely in liquid nitrogen. For an explanation of cryopreservation see K. LaGatta, "The Frozen Embryo Debate Heats Up: A Call for Federal Regulation and Legislation" (2002) 4 Fl. Coastal L.J. 99.

[191] F. Baylis, et al., "Cryopreserved Human Embryos in Canada and their Availability for Research" (2003) 25(12) Canadian Journal of Obstetrics and Gynaecology 1026.

[192] 842 S.W. 2d 588 (Supreme Court of Tennessee 1992). Leave to appeal to U.S. Supreme Court refused.

[193] *Ibid.* at 604.

agreement should stand. However, if a prior agreement does not exist, the balancing test should be employed.[194]

The Court's use of the 'right to procreate' versus the 'right not to procreate' to resolve this dispute is curious given that the rights found in the U.S. Constitution apply to the interaction between the state and its citizens rather than as between private parties. The Court's balancing of the parties' separate 'interests' in procreating or not procreating appears legitimate, but to use 'rights' language without clarifying the application of the Constitution is confusing.

Although the balancing test developed in *Davis* has been widely accepted, the U.S. courts have inconsistently adhered to prior disposition agreements between couples. For instance, in *Kass v. Kass*,[195] Mrs. Kass sought 'custody' of the couple's frozen embryos for implantation, while Mr. Kass sought to enforce their disposition agreement, which stated that if a dispute arose, the embryos would be donated for research purposes. The Court of Appeals for New York agreed with the Court in Davis and held that in general, prior agreements should be upheld in order to maximize procreative liberty by allowing the sperm and egg donors the authority to determine disposition, which the Court found to be a "deeply personal life choice."[196]

In contrast, in *A.Z. v. B.Z.*,[197] the Supreme Judicial Court of Massachusetts found that a disposition agreement was not binding for several reasons, most notably because it found that the agreement likely did not represent the intent of the donors given the circumstances upon which it was signed. More significantly, the Court stated that agreements requiring "forced procreation" should not be enforceable due to public policy concerns.[198]

A similar result was reached in *J.B. v. M.B.*,[199] where the husband alleged that the couple had entered into an oral agreement to donate any excess *in vitro* embryos to an infertile couple. The Supreme Court of New Jersey held that if a couple wished to enter into a prior agreement a clear written statement of intention was necessary. Given that an enforceable contract did not exist, the Court used the balancing test formulated in Davis. The Court found that since the husband was already a father and was still able to father children, the realization of his right to procreate was not lost. However, the wife's right not to procreate would be permanently extinguished if the *in vitro* embryos were donated to an infertile couple.[200] The Court refused to force the wife to "become a biological parent against her will."[201] Consequently, the wife's right not to procreate prevailed.

Canada

The rights of the donors of reproductive material in relation to the frozen *in vitro* embryos created using their reproductive material may be largely dependent on the status or classification of the *in vitro* embryo. For instance, in the event that frozen *in vitro* embryos were seized by the Crown,[202] and *in vitro* embryos were classified as the "property" of their progenitors, the right to the enjoyment of property and the right not to be deprived of such property except by due process of law contained in the *Canadian Bill of Rights*,[203] would likely be engaged.[204]

Discussion

The disputes discussed above, were in relation to *in vitro* embryos that were created with the reproductive material of the couple that wished to use the *in vitro* embryo for their own use at one point in time.

No case law exists in respect of the situation where a dispute arose over *in vitro* embryos that were not created with reproductive material of the couple that intended to use the resultant *in vitro* embryo. Presumably, the dispute

---

194 *Ibid.*

195 696 N.E. 2d 174 (N.Y. Court of Appeals 1998).

196 *Ibid.* at 180.

197 725 N.E. 2d 1051 (Supreme Judicial Court of Massachusetts 2000).

198 *Ibid.* at 1058.

199 751 A. 2d 613 (N.J. Super. Ct. App. Div. 2000), aff'd as modified, 783 A. 2d 707 (N.J. 2001).

200 *Ibid.* at 717.

201 *Ibid.*

202 A "seizure by the Crown" is contemplated in clause 50(1) of the *Assisted Human Reproduction Act* whereby an inspector designated under the Act could may seize material, defined as "an embryo or part of one, a fœtus or part of one or any human reproductive material outside the body of a human being, or any other thing", if the inspector has reasonable grounds to believe that the Act has been contravened. Pursuant to clause 50(2), an inspector may direct that the seized material be kept stored in the place where it was seized or removed to another place.

203 S.C. 1960, c. 44, s. 1(a).

204 For the latest decision by the SCC respecting the *Canadian Bill of Rights*, see: *Authorson v. Canada (Attorney General)*, [2003] SCC 39.

between the couple whose reproductive material was not used to create the *in vitro* embryo would be resolved in the same fashion as in the case where the reproductive material used to create the *in vitro* embryo was from the couple that intended to use the *in vitro* embryo.

With respect to the application of traditional human rights instruments to disputes over *in vitro* embryos, if the state were to attempt to regulate or control the use of the *in vitro* embryo created with the couple's reproductive material, the reproductive autonomy rights of the couple would surely be engaged. In addition, in a situation where the *in vitro* embryo was not created with the reproductive material of the couple that intended to use it, it is likely that the couple's right to reproductive autonomy would also be engaged if the state attempted to regulate or control the use of the *in vitro* embryo, regardless of the fact that either one or both of the couple would not be the genetic parents of the *in vitro* embryo.

A final question remains with respect to the rights of the donors of reproductive material who are not the recipient couple. How would a dispute be resolved as between either a sperm donor or an ovum donor and the recipient couple who used the donated reproductive material to create an *in vitro* embryo for their own use? Once again, such a dispute would be between private parties and therefore, traditional human rights instruments would not be directly applicable. It is likely that a resolution to such a dispute would largely be dependant on the consent given by the donor and the contractual arrangement between the donor and the recipient couple, or more likely between the donor and the clinic or medical institution involved.

Conclusion

Disputes over dispositional authority of *in vitro* embryos clearly involve a balancing of interests between the donors. However, human rights instruments, such as the *Charter*, which govern the relationship between the state and its citizens, would not be applicable to purely private disputes between donors. Although, if the state became involved in regulating AHR activities and resulting disputes over *in vitro* embryos, traditional human rights instruments would then be engaged.

From the limited American case law, it appears that the interests of one party not to procreate generally prevails over the interests of the other party to procreate, in the absence of a prior agreement, and sometimes notwithstanding a prior agreement. If a dispute over frozen *in vitro* embryos was to occur in Canada, our courts could look to the American model to fashion a similar test to assist in balancing the competing interests involved or develop a uniquely Canadian approach.

2.6.2 The Legal Status of the *In vitro* Embryo

With respect to the *in vitro* embryo, the first issue that must be addressed is whether or not it has any rights. To determine whether human rights, most importantly the right to life, apply to an *in vitro* embryo, the legal status of the *in vitro* embryo must be examined. There are three viewpoints with respect to the status of the *in vitro* embryo: (1) the embryo as property, (2) the embryo as a sui generis entity deserving special protection, and (3) the embryo as a person.[205]

2.6.2.1 The In vitro Embryo as Property

The property approach considers the *in vitro* embryo as the property of the two individuals whose reproductive material was used to create it or those individuals or couples to whom the *in vitro* embryo was donated for reproductive purposes. Under this approach, principles of ownership would govern the use or disposition of the *in vitro* embryo.[206] Essentially, a property approach would create a scheme of joint authority between either the egg and sperm donor or the recipient couple over the *in vitro* embryo.[207]

Several reports regarding the ethical, legal and social issues pertaining to AHR have rejected the notion that *in vitro*

---

[205] E.A. Pitrolo, "The Birds, The Bees, And the Deep Freeze: Is there International Consensus in the Debate Over Assisted Reproductive Technologies?" (1996) 19 Hous. J. Int'l L. 147 at 200; J.F. Daar, "Regulating Reproductive Technologies: Panacea or Paper Tiger?" (1997) 34 Hous. L. Rev. 609 at 634; s. Fiandaca, "*In vitro* Fertilization and Embryos: The Need for International Guidelines" (1998) 8 Alb. L.J. Sci. & Tech. 337 at 360; L. Brandimarte, "Sperm Plus Egg Equals One "Boiled" Debate: Kass v. Kass and The Fate of the Frozen Pre-Zygotes" (2000) 17 N.Y.L. Sch. J. Hum. Rts. 767 at 775; L.B. Andrews, "Regulating Reproductive Technologies" (2000) 21 J. Legal Med. 35.

[206] K.H. Windsor, "Disposition of Cryopreserved Preembryos After Divorce" (2003) 88 Iowa L. Rev. 1001 at 1010.

[207] *Ibid.*

embryos should be treated as property. For instance, in the Report prepared by the Royal Commission on New Reproductive Technologies, the Commission rejected the notion that property concepts be used to determine the disposition of *in vitro* embryos. The Report stated:

> [I]n the Commission's view, reproductive material should never be characterized as property, because terms such as "ownership" and "property" suggest that human zygotes can be treated as objects, which is contrary to principles such as respect for human life and dignity and non-commercialization of reproduction. The Commission therefore believes that the complex issues of control and decisional authority with respect to human zygotes must be addressed in a conceptual framework that makes it clear that they are not "property".[208]

Further, the Commission outlined several potential problems with treating *in vitro* embryos as property. The Commission noted:

> A pure property law regime would give the "owners" of zygotes not only a right of control, but also all the other standard incidents of ownership. For example, owners of property are generally allowed to give property away or sell it, bequeath it to inheritors, destroy it or experiment on it, store it, and share in the profits of research on it. These implications of a pure property law regime for embryos are clearly unacceptable.[209]

Interestingly, many of the activities that are characteristics of a pure property regime identified by the Commission, such as having the authority to destroy, store, inherit or donate an *in vitro* embryo are currently permitted in many countries.

The Waller Report, prepared for the Australian state of Victoria, stated that, "the committee does not regard the couple whose embryo is stored as owning or having dominion over that embryo."[210]

A similar sentiment was reflected in the Demack Report, commissioned by the Australian state of Queensland. The Committee stated that, "it is not acceptable to think of the donors of gametes as having some right of ownership of the gamete."[211]

Finally, the U.K.'s Warnock Committee stated the following with respect to the property approach:

> The concept of ownership of human embryos seems to us to be undesirable. We recommend that legislation be enacted to ensure there is no right of ownership in a human embryo. Nevertheless, the couple who have stored an embryo for their use should be recognised as having rights to the use and disposal of the embryo, although these rights ought to be subject to limitation.[212]

U.S.

Generally, the disposition of *in vitro* embryos by the property approach has not found favour in the U.S. Courts. Although, in a motion to dismiss in *York v. Jones*,[213] which was eventually settled out of court, the Court did appear to accept this approach. In this case, the couple underwent IVF at the defendant clinic in Virginia, with no success. Thereafter, they moved to California and attempted to have their last frozen *in vitro* embryo transferred to a clinic in California. The defendant clinic refused to comply with the request. The couple sued the clinic on the basis of breach of contract and detinue, a cause of action specifically related to property. They had signed a cryopreservation agreement with the Virginia clinic, which gave responsibility for embryo disposition to the couple and also provided that if the couple divorced, the rules of property settlements would govern the disposition of the embryos. The agreement also stated that the clinic would only store the *in vitro* embryos while the couple was active in the IVF program.

---

208 *Supra* note 9 at 597.

209 *Ibid.* at 627.

210 Victoria, Committee to Consider the Social, Ethical and Legal Issues arising from *In vitro* Fertilization, (The Waller Committee), Report on the Disposition of Embryos Produced by *In vitro* Fertilization, 1984, at 27.

211 Queensland, Special Committee (The Demack Report), Report to Enquire into the Laws Relating to Artificial Insemination, *In vitro* Fertilization and Other Related Matters, 1984, at 77.

212 United Kingdom, Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (The Warnock Committee), Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology, 1984, at 56.

213 717 F. Supp. 421 (U.S. Dist. Ct. Eastern Dist. Virginia 1989).

The Court took note of the consistent reference to the *in vitro* embryo in the agreement as the "property" of the couple and found that the agreement created a bailment relationship between the couple and the clinic.[214] Given that in a bailment situation, an action in detinue arises automatically upon a demand for the property and a corresponding refusal, the Court denied the motion to dismiss on the basis that the causes of action were proper claims.[215]

The Court employed the property approach in *York v. Jones* so as to allow the egg and sperm donors the dispositional authority over their *in vitro* embryo as against a third party. However, this decision does not assist in disputes where it is the egg and sperm donor who cannot agree on the disposition of their *in vitro* embryo.

This property approach taken in *York v. Jones* is in contrast to *Moore v. The Regents of the University of California*,[216] one of the most well known cases respecting one's property interest in his or her body. In this case, the Supreme Court of California was asked to determine whether Mr. Moore had any property rights in his bodily substances, including sperm, tissues and organs that were removed by or supplied to his physician during a course of treatment for leukemia.

Two issues were before the Court. First, whether the physician breached his fiduciary duty to disclose all relevant information prior to obtaining Mr. Moore's consent. And second, whether the defendants committed the tort of conversion by taking Mr. Moore's property (i.e. his cells) and converting them. The Court had no difficulty in concluding that the physician had breached his duty of disclosure to Mr. Moore. However, the question of conversion raised several issues.

Although the majority conceded that Moore might have "some right to control the use of excised cells,"[217] it held that Moore's rights were better protected by the requirement of an informed consent prior to any medical procedure. Based on their concern regarding the access to such materials for research, the majority held that Mr. Moore could not be said to have any 'property' or 'ownership' rights left in the cells for the purpose of the tort of conversion. However, the majority noted that "we do not purport to hold that excised cells can never be property for any purpose whatsoever."[218]

It is apparent that public policy considerations played a large role in this decision. In particular, the Court was clearly cognizant of the potential negative effect on scientists' access to the necessary raw materials for research if Mr. Moore's tort claim was successful. The constraint on research would have been onerous. Researchers would have to obtain consent from the prior 'owner' of the material and would possibly have to contract with the prior 'owner' to use the material in research and thereafter compensate the prior 'owner' if the research was profitable.[219] Consequently, in the majority's view, the case was best dealt with by assigning liability based on the physician's existing disclosure obligations.

Clearly, employing a pure property approach towards disputes over frozen *in vitro* embryos is fraught with difficulties, including the application of family law respecting the division of property to frozen *in vitro* embryos upon the dissolution of a relationship and the engagement of succession law if one of the donors predeceases implantation. Further, if the property approach was accepted, as a form of pure property, *in vitro* embryos could, and would most likely become the subject of commercial transactions.

2.6.2.2 The *In vitro* Embryo as *Sui Generis*

The view that the *in vitro* embryo is *sui generis* or unique stems from the belief that an *in vitro* embryo is unique and deserves greater respect than other human tissues or organs because of its potential to develop into a human being. However, given that it has not yet achieved of the status of a human being, it occupies an interim status between property and personhood.[220]

This view has been accepted by a number of committees set up to explore issues related to AHR. For example, Canada's Royal Commission on New Reproductive

---

[214] *Ibid.* at 425.
[215] *Ibid.* at 427.
[216] 271 Cal. Rep. 146 (Supreme Court of California 1990).
[217] *Ibid.* at 158.
[218] *Ibid.* at 160.
[219] *Ibid.* at 154 – 155.
[220] Daar, *supra* note 205 at 634.

Technologies stated that "[l]egal rules relating to the zygote and embryo should be designed to ensure that they are treated with respect as a form of potential human life."[221]

The Waller Commission of Victoria and the New South Wales Law Reform Commission have also adopted this interim position. The Waller Commission noted that although an *in vitro* embryo is a unique entity, it is not a person.[222] The New South Wales Law Reform Commission stated that, "it accepts the special status of the embryo, and recognises that its handling – whether for implantation, storage or for research should be a matter of special consideration."[223]

In its discussion on research on embryos, the U.K. Warnock Committee has also stated that, "the embryo of the human species ought to have a special status."[224]

International Law

The only international instrument with a specific reference to *in vitro* embryos is the Council of Europe's Convention on Human Rights and Biomedicine, to which Canada is not a party.[225] This Convention contains a specific provision respecting research on *in vitro* embryos, a topic that will be explored more fully in the following chapter. Article 18 states:

1. Where the law allows research on embryos *in vitro*, it shall ensure adequate protection of the embryo.

2. The creation of human embryos for research purposes is prohibited.[226]

The existence of this provision, and its placement following two articles that address the protection of persons undergoing research is noteworthy. It could be argued that if *in vitro* embryos had the status of personhood, there would have been no need to have a separate provision to protect them. However, the inclusion of a specific provision to protect *in vitro* embryos is an indication that although *in vitro* embryos are not persons, their potential to become a human being affords them additional protections, that are traditionally not afforded to property.

U.S.

One of the leading cases involving a dispute over *in vitro* embryos between former partners is *Davis v. Davis*,[227] which was discussed above. At trial, the court accorded the *in vitro* embryo the status of personhood and awarded custody to Mrs. Davis for implantation, which was her intention at the time. The case was appealed and by the time it reached the Tennessee Supreme Court, the couple was divorced and Mrs. Davis wanted them to be donated to an infertile couple, while Mr. Davis wanted to dispose of the *in vitro* embryos.

Having no legislation or disposition agreement to guide it, the Tennessee Supreme Court examined the legal status of a frozen *in vitro* embryo. The Court found that the *in vitro* embryo should not be treated as a form of property nor should it be granted the legal status of a person. Rather, *in vitro* embryos should occupy a special category "that entitles them to a special respect because of their potential for human life."[228] With respect to the interests of the egg and sperm donor, the Court found that they do not have a "true property interest" but rather "an interest in the nature of ownership, to the extent that they have decision-making authority concerning disposition of the preembryos, within the scope of policy set by law."[229]

This issue of donated gametes has been considered in the context of a deceased's estate. In *Hecht v. Superior Court of Los Angeles County*,[230] the Court was asked to determine whether the deceased's girlfriend (Ms. Hecht) or his adult children controlled his stored sperm. Prior to his death, the deceased deposited sperm with a sperm bank. A storage agreement was executed providing that, in the event of his death, the sperm would continue to be stored or released either to the executor of his estate, Ms. Hecht

---

221 *Supra* note 9 at 627.
222 *Supra* note 210 at 27.
223 New South Wales, Law Reform Commission, Report 58, Artificial Conception Report 2 – *In vitro* Fertilization, (1987) at 27.
224 *Supra* note 212 at 63.
225 *Supra* note 88. Canada is not a party to this Convention.
226 *Ibid.* at Article 18.
227 *Supra* note 192.
228 *Ibid.* at 596.
229 *Ibid.* at 597. The term 'preembryo' is often referred to describe the period from fertilization up to 14 days after fertilization.
230 20 Cal. Rptr. 2d 275 (Ct. App. 1993).

or her physician. The deceased's will assigned all "right, title, and interest" in the stored sperm to Ms. Hecht.

The probate court ordered the destruction of the sperm. However, Ms. Hecht appealed to the Court of Appeal of California, which rejected any reliance on Moore to argue that the deceased had no ownership or possessory interest in his sperm.[231] Instead, the Court, following the decision in Davis, found that the deceased had an interest in his stored sperm, although not governed by "the general law of personal property, [s]perm occupies an interim category that entitles them to special respect because of their potential for human life."[232]

Therefore, the Court held that at the time of death, the deceased had an interest in the nature of ownership, so that he had decision-making authority as to the disposition of the sperm within the scope of public policy set by law.[233] In coming to its conclusion, the Court relied on the American Fertility Society's view that it should be left up to the donors to decide the disposition of gametes and concepti.[234] The Court's decision was also influenced by the American Fertility Society's position respecting *in vitro* embryos which states that they deserve respect greater than that accorded to human tissue, but not the same degree of respect accorded to actual persons.[235]

Three years later, Ms. Hecht was forced to petition the Court of Appeal again in order to secure the release of all of her former partner's stored sperm.[236] This dispute arose out of the property settlement reached by the parties. The Court reaffirmed its earlier position that genetic material is a unique form of "property" and is not subject to division among parties that is inconsistent with the express wishes of the deceased. The Court stated that "[a] man's sperm or a woman's ova or a couple's embryos are not the same as a quarter of land, a cache of cash, or a favorite limousine. Rules appropriate to the disposition of the latter are not necessarily appropriate for the former."[237] As a result, the intent of the sperm donor, even when deceased, controlled the disposition and use of the sperm.[238]

France

The French Courts have also grappled with the legal status of stored sperm and *in vitro* embryos. *In Parapalaix c. Centre d'etude et de Conservation du Sperme*,[239] the French Court characterized sperm as the "seed of life," which is tied to the fundamental liberty of a human being to conceive or not to conceive.[240] As such, the Court concluded that the fate of stored sperm should be decided based on the donor's intent.

Almost a decade later, the French court was faced with the question of the status of *in vitro* embryos in *Mme. O. c. CECOS*.[241] In this case, a couple had *in vitro* embryos stored at the defendant facility. Before transfer, the husband passed away and the facility refused to allow Mme. O to undergo transfer of the *in vitro* embryo. The High Court held that a fertilized embryo was "not a legal entity with respect to the parents."[242] Moreover, *in vitro* embryos were not the joint property of the couple.[243]

At present, the recognition of the *in vitro* embryo as *sui generis* appears to be the most accepted view in the academic literature. This interim position between pure property and full personhood status, according to various academics, accords an appropriate amount of respect to an entity that has the potential to be a human being.[244]

2.6.2.3 The *In vitro* Embryo as a Person

Finally, there is the view that the embryo is a person with full moral standing and an inviolable right to life. For some, this status applies from the moment of conception. For others, this status applies at some specific developmental stage (e.g., appearance of the primitive streak at the 15th day) in which case the embryo achieves full moral standing not at the moment of conception, but when it reaches the specific developmental stage.

---

231 *Ibid.* at 279.
232 *Ibid.* at 281.
233 *Ibid.* at 283.
234 *Ibid.* at 282.
235 *Ibid.* at 282.
236 *Hecht v. Superior Court*, 59 Cal. Rptr. 2d 222 (Court of Appeal of California 1997).
237 *Ibid.* at 226.
238 *Ibid.* at 226 – 227.
239 *Supra* note 42.
240 *Supra* note 43 at 686.
241 T.G.I. Rennes, June 30, 1993, J.C.P. 1994, II, 22250, 169.
242 *Ibid.* at 169.
243 *Supra* note 43 at 690.
244 J. Coleman, "Playing God or Playing Scientist: A Constitutional Analysis of State Laws Banning Embryological Procedures" (1996) 27 Pac. L. J. 1331 at 1343.

American Convention on Human Rights

The Organization of American States ("OAS") is a regional organization with membership from South and Central America, the Caribbean, the U.S. and Canada. It is a regional agency within the meaning of Article 52 of the United Nations *Charter*.

In 1969, the OAS Conference on Human Rights adopted the *American Convention on Human Rights* ("*Convention*").[245] The *Convention* is the only international human rights instrument that expressly contemplates protection of the fœtus. Although the U.S. is a signatory, it has not ratified the *Convention*. Canada has neither signed nor ratified the *Convention*.

Article 4(1) of the *Convention* provides:

> Article 4.1
>
> Every person has the right to have his life respected. This right shall be protected by law and, in general, from the moment of conception. No one shall be arbitrarily deprived of his life.

In Article 4(1), the protection of the unborn is qualified by the words "in general." The *Travaux Préparatoires* to the *Convention* indicate that there was strong opposition by some State delegations to a proposal to delete the phrase "in general." It was felt that the right to lawful abortion, which existed in some countries, should not be compromised. The great majority of States were of the view however, that Article 4 should protect the life of the unborn and many of the OAS member States view abortion as a crime.[246]

In contrast to the *Convention*, the *American Declaration of the Rights and Duties of Man* protects the right to life without reference to the moment of conception. The Commission concluded in the Baby Boy case,[247] which challenged U.S. abortion laws, that the fœtus was not protected by the right to life in the *Declaration*, which does not contain the phrase "in general from the moment of conception." Although Article 4 was not at issue, since the U.S. had not ratified the *Convention*, the Commission nevertheless discussed the meaning of the right to life under that provision and the majority noted that the phrase, "in general from the moment of conception" represented a compromise between the pro and anti-abortion positions of OAS member states.[248]

Mexico, upon ratification of the *Convention*, filed an interpretive declaration to the effect that the expression "in general" does not constitute an obligation to adopt, or keep in force, legislation to protect life from the "moment of conception," since this matter falls within the domain reserved to the States.[249]

There is no Canadian legislation that guarantees an embryo or fœtus the right to life. In most western countries, the prevailing view of the moral status of the embryo is that it is *sui generis*, i.e., deserving of respect. Its status is not viewed as equivalent to that of a child, because of the lack of developmental individualism and sentience, as well as the extremely high natural mortality rate of an embryo.

In Canada, the court has held that an *in utero* embryo and a fœtus are not persons under the law and thus have no legal rights. However, once the fœtus is born alive, his or her legal rights crystallize and for certain purposes, such as tort law, the law may recognize that the child existed before birth.

Because the *in utero* embryo and fœtus have no legal rights, they are not considered to have a right to life. However, the state's interest in the fœtus as a potential human being may increase as it develops within the womb. Once the fœtus is viable, which is sometime in the second trimester of the pregnancy (see Justice Wilson in *Morgentaler*), the state may be able to justify interfering with the pregnant woman's rights in order to protect the fœtus and the health of the mother.

---

245 *American Convention on Human Rights*, O.A.S. treaty Series No. 36, 1144 U.N.T.S. 123 entered into force July 18, 1978, *reprinted in* Basic Documents Pertaining to Human Rights in the Inter-American System, OEA/Ser.L.V/II.82doc.6rev.1 at 25 (1992) http://www.oas.org/juridico/english/treaties.html

246

247 http://www.cidh.org/annualrep/80.81eng/usa2141.htm

248 *Ibid.*

249 http://www.oas.org/juridico/english/treaties.html

Based on current case law, an *in vitro* embryo existing as it does outside a woman's body would likely be assigned the same non-person status as an *in utero* embryo and fœtus by a court, and thus be found not to possess any legal rights until after birth. The court would likely find that an *in vitro* embryo does not have a right to life.

Australia

The status of the fœtus in Australia is similar to other common law jurisdictions. *In the Marriage of: F. Husband and F. Wife Injunctions*,[250] the Court held that a "fœtus has no legal personality and cannot have a right of its own until it is born and has a separate existence from its mother."[251] Similar to Canada, the Australian courts have recognized that the fœtus has a contingent interest in tort law. However, the interest only crystallizes once the fœtus is born alive.[252]

U.K.

The fate of frozen *in vitro* embryos has recently been addressed in a highly publicized case in the U.K.[253] Two women sought to use their frozen *in vitro* embryos against the wishes of their former partners, who had withdrawn their consent to the storage and use of the embryos. One of the arguments presented on behalf of the women was that the right to life pursuant to article 2 of the European *Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*,[254] was applicable to the embryo. Although the claimants conceded that an *in vitro* embryo was not a human being, they argued that an *in vitro* embryo has "special status" deserving protection of a "qualified" right to life under article 2.[255] The Court reviewed the U.K. jurisprudence addressing the legal status of the fœtus, which states that a fœtus, at whichever stage of development, does not have an existence outside of its mother's body and therefore does not have a right to life. Given this case law, the Court found that an *in vitro* embryo also could not be considered to be a person.[256] Further, an *in vitro* embryo could not be considered to have a right to life or a "qualified" right to life.[257]

U.S.

In *Roe v. Wade*,[258] the U.S. Supreme Court held that the word "person" contained in the Fourteenth Amendment to the U.S. Constitution does not include the unborn.[259] However, the Court did recognize the state's interest in protecting the unborn. To this end, the Court formulated the 'trimester approach', which attempted to balance the privacy interests of the mother and the interest of the state in protecting the life of the unborn. Using this approach, during the first trimester of pregnancy, the state may not interfere with a woman's decision to undergo an abortion. However, by the third trimester, the state may interfere quite intensely to preserve the life of the fœtus.[260]

In 1992, the U.S. Supreme Court upheld the principles outlined in *Roe v. Wade* in *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*.[261] However, the trimester scheme was replaced by a standard of viability approach. The Court held that the state had a continuing interest in preserving life, which begins at conception and becomes compelling at the stage where the fœtus is viable. Prior to viability, the state may regulate abortion provided that it does not place "an undue burden" on a woman's right to choose to terminate her pregnancy. After the stage of viability, the state may regulate more strictly.[262]

Some U.S. states have passed legislation respecting AHR. However, Louisiana is the only state to grant personhood status to the *in vitro* embryo. In Louisiana, legislation exists that states that *in vitro* embryos are biological

---

250 (1989) 13 Fam. L.R. 189 (Fam. Ct. of Australia).

251 *Ibid.* at para. 31. This case reiterated the point made in *Attorney-General ex relation Kerr v. T.* (1983) 1 Qd R 404.

252 *Watt v. Rama*, (1972) VR 353.

253 *Evans v. Amicus Healthcare Ltd and others; Hadley v. Midland Fertility Services Ltd and others*, [2003] EWHC 2161 (Fam. Div.).

254 As adopted in the U.K. *Human Rights Act 1998*.

255 *Supra* note 253 at para. 174.

256 *Ibid.* at para. 178.

257 *Ibid.*

258 *Supra* note 52.

259 *Ibid.* at 158.

260 *Ibid.* at 163.

261 505 U.S. 833 (U.S. S.C. 1992).

262 In 2000, the U.S. Supreme Court reaffirmed the principles set out in *Roe v. Wade* and *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey* in *Stenberg* v. *Carhart*. In this case, the narrow majority held that the state prohibition on partial birth abortions during the period of non-viability was an undue burden on the woman's right to choose to terminate pregnancy.

human beings entitled to the protections of a "juridical person."[263] Furthermore, as a juridical person, the *in vitro* embryo can sue and be sued. Accordingly, *in vitro* embryos are not the property of physicians, the IVF clinic or the gamete donors. However, the physician or the medical facility storing the *in vitro* embryo, are responsible for the safekeeping of the frozen *in vitro* embryo. The statute also states that *in vitro* embryos should not be intentionally destroyed and should be made available for adoption if the donors rescind their parental rights.[264]

France

In *Mme P. c. La Grave Hôpital*,[265] a storage agreement was executed between a couple and the defendant hospital, which stated that both parties had to consent before implantation occurred. The husband died and the wife argued that the agreement should be disregarded because life began at conception and public policy considerations favoured the implantation of the *in vitro* embryo, a conceived life. The Court held that French law did not recognize frozen *in vitro* embryos as capable of possessing rights.[266] Accordingly, the Court ordered the destruction of the embryos.

Europe

The European Commission on Human Rights has addressed the right to life of the fœtus in two cases. In *X. v. U.K.*,[267] the applicant, a citizen of the U.K., attempted to obtain an injunction to prevent his wife from having an abortion. The U.K. court dismissed the application because an injunction could only be granted to protect a legal right. The Court held that a fœtus had no legal rights until it is born and had a separate existence from its mother. Further, the father had no legal right under U.K. law to prevent the mother from obtaining an abortion.

The father applied to the Commission contending that the U.K. law violated several articles of the *European Convention on Human Rights*, including article 2, which guarantees to "everyone" the right to life. With respect to the reference to "everyone" in article 2, the Commission noted that "both the general usage of the term 'everyone' ('toute personne') in the Convention...and the context in which this term is employed in Article 2...tend to support the view that it does not include the unborn."[268]

With respect to whether "the right to life" applied to only the life of individuals already born or also includes the unborn life of the fœtus, the Commission noted the three available interpretations as: (1) that article 2 does not cover the fœtus at all; (2) that the fœtus has a "right to life," but with implied limitations; or (3) that there is an absolute "right to life" of the fœtus.[269]

The Commission concluded that recognizing the absolute right to life of a fœtus would be contrary to the object and purpose of the Convention.[270] However, it declined to conclude which of the remaining two interpretations was the correct one.

The Commission was faced with similar facts in *R.H. v. Norway*.[271] In this case, the Commission noted that the Austrian Constitutional Court had concluded that article 2 did not protect the unborn, while the German Federal Constitutional Court found that article 2 did protect unborn human beings.[272] Once again, the Commission declined to decide whether article 2 of the Convention protected the fœtus, but stated that it "will not exclude that in certain circumstances this may be the case notwithstanding that there is in the Contracting States a considerable divergence of views on whether or to what extent article 2 protects the unborn life."[273]

Germany

Germany has conferred human status on the *in vitro* embryo in its *Embryo Protection Act*.[274] In the *Act*, human dignity and the right to life are assigned to the human

---

263 La. Rev. Stat. Ann. [ss.] 9:121 – 9:133 (1991). For a discussion of the Louisiana law see : T.S. Jost, "Rights of Embryos and fœtus in Private Law" (2002) 50 Am. J. Comp. L. 633.

264 *Ibid.*

265 *CA Toulouse, August 18, 1994, J.C.P. 1995, II, 224072, 301.*

266 *Supra* note 43 at 690.

267 13 May 1980, App. No. 8416/78.

268 *Ibid.* at para. 9.

269 *Ibid.* at para. 17.

270 *Ibid.* at para. 21. See also B.E. Hernandez, "To Bear or Not to Bear: Reproductive Freedom as an International Human Right" (1991) 17 Brook. J. Int'l L. 309 at 333.

271 19 May 1992, App. No. 17004/90.

272 *Ibid.* at para. 26.

273 *Ibid.* at para. 25.

274 *Embryo Protection Act* of 13 December 1990.

embryo from the moment of fertilization. Consequently, the *Act* prohibits the use of *in vitro* embryos for purposes other than their maintenance and survival.[275]

Canada

There is no Canadian jurisprudence addressing the legal status of an *in vitro* embryo. With the recent passing of the *Assisted Human Reproduction Act*, it is likely that the *Charter* will apply to certain AHR activities. The courts would likely look for guidance to the jurisprudence discussing the legal status of the fœtus and whether or not the right to life applies, as guaranteed by s. 7 of the *Charter*, as a starting point.

In *Borowski v. Attorney General of Canada*,[276] Mr. Borowski challenged the abortion provision then in place in the *Criminal Code* on the basis that it infringed the right to life of the fœtus under s. 7 of the *Charter*. The Saskatchewan Court of Appeal concluded that a fœtus is not a person in law. Further, the terms "everyone" in s. 7 and "every individual" in s. 15 of the *Charter* do not include a fœtus, and consequently, the *Charter* was inapplicable.

In *R. v. Demers*,[277] the claimant was convicted of several protest-related offences under the B.C. *Access to Abortion Services Act*. In addition to arguing that the legislation at issue infringed his right to freedom of expression under the *Charter*, Mr. Demers also claimed that the term "everyone" in s. 7 included an unborn fœtus. The B.C. Court of Appeal reviewed the Canadian jurisprudence regarding the legal status of the fœtus and held that "these cases leave no room for this court to entertain the constitutional argument advanced by Mr. Demers."[278] The Court concluded that the right to life does not extend to an unborn fœtus.

Although the SCC has never directly addressed the question put forth in *Borowski* or *Demers*, it has addressed foetal rights in the child-welfare context and in the criminal context.

In *Tremblay v. Daigle*,[279] the legal status of the fœtus was examined under the Quebec *Charter of Human Rights and Freedoms*. In this case, the father of an unborn child attempted to prevent the mother from having an abortion by seeking an injunction. The SCC concluded that a fœtus was not included in the term "human being" found in the Quebec *Charter*.[280] In order to have rights, a fœtus must be born alive.[281]

The Court also had the opportunity to discuss the legal status of the fœtus in *Winnipeg Child and Family Services v. G.(D.F.)*[282] *In this case, the SCC was asked whether tort law or parens patriae* jurisdiction should be extended to allow a court to order the detention and treatment of a pregnant woman to prevent harm to her fœtus. The majority cited the general principle that in Canadian law a fœtus is not recognized as a legal person capable of possessing rights.[283] This principle applied to "all aspects of the law."[284] The Court did recognize that once a child was born alive, the law might acknowledge that the child existed before its birth for limited purposes. However, "any right or interest the fœtus may have remains inchoate and incomplete until the child's birth."[285]

In *R. v. Sullivan*,[286] the accused midwives were charged with criminal negligence causing death to a person after a baby they were attempting to deliver died while still in the birth canal. The Court was asked to determine whether the fœtus in the birth canal was a person within the meaning of the Criminal Code provision in question. The Court found that the fœtus was not a "human being" or "person" and consequently, the accused could not be convicted of the above-mentioned offence.

---

275 Goethe-Institut Zentrale, http://www.goethe.dc/kug/buw/fut/thm/en37295.htm (date accessed: November 26, 2003); Pitrolo, *supra* note 206 at 190.

276 (1987), 39 D.L.R. (4th) 731 (Sask. C.A.). Leave to the SCC was granted to this case, but the SCC held that the appeal was moot and that the appellant no longer had standing. Consequently, the SCC decision that it should not exercise its discretion to hear the case.

277 [2003] B.C.J. No. 75 (B.C.C.A.) leave to S.C.C. denied [2003] S.C.C.A. No. 103.

278 *Ibid.* at para. 23.

279 [1989] 2 S.C.R. 530.

280 *Ibid.* at para. 72.

281 See also M. Shaffer, "Foetal Rights and the Regulation of Abortion" (1994) 39 McGill L.J. 58.

282 *Supra* note 65.

283 *Ibid.* at para 11.

284 *Ibid.* at para 11.

285 *Ibid.* at para 15.

286 [1991] 1 S.C.R. 489.

In sum, at the present time in Canada, the law does not recognize a fœtus as a legal person.[287] The result is that a fœtus does not enjoy the human rights protections guaranteed by the *Charter*.

Discussion

To best understand the issues related to the status of an *in vitro* embryo in Canada, one could consider that the building blocks of life exist on a continuum of development. In the AHR context, the sperm and the egg are at one end of the continuum, fusion of the sperm and egg results in an *in vitro* embryo that exists outside of its progenitors, then after transfer and implantation the embryo develops into a fœtus that would not be viable outside the body of a woman, then to a fœtus that would be viable outside the body of a woman, and finally to a baby.

The fundamental problem with the argument that *in vitro* embryos should be accorded personhood status, with all the accompanying legal rights, most importantly the right to life, is that it assigns more protection to the *in vitro* embryo than Canadian and other courts have guaranteed a fœtus.[288] If an *in vitro* embryo were assigned personhood status and consequently the right to life, one could argue that the natural conclusion would be that the *in vitro* embryo has the right to be transferred. However, upon implantation under the laws of most jurisdictions, including Canada, a fœtus that would not be viable outside the body of a woman could be aborted with very little state interference.

In the Canadian context, if one accepts this continuum of development and the applicable jurisprudence discussing the various stages along the continuum, it would follow that since a non-viable fœtus does not attract the status of a legal person, then an *in vitro* embryo also would not attract the legal status of personhood.[289]

However, some commentators have questioned whether it is appropriate to use the jurisprudence relating to the fœtus to draw analogies between the *in vitro* embryo and the fœtus.[290] In the foetal rights jurisprudence, the fœtus is inextricably linked to the mother in a circumstance where the interests of the fœtus and the mother are in conflict and a choice to favour the interests of either the mother or the fœtus must be made. This is not the case where an *in vitro* embryo is concerned because it exists as a separate entity from its progenitors, and consequently there is no imminent conflict of interest. Yet at the present time, an *in vitro* embryo cannot develop into a fœtus and thereafter into a human being without being implanted into a woman. Although a direct conflict of rights does not exist between the *in vitro* embryo and its progenitors at that point along the continuum of development, once it is transferred into a woman's body the rights of the woman are paramount in most jurisdictions and only as the embryo moves towards the other end of the continuum does the state's interest in the developing life become paramount.

Conclusion

It is apparent that the conception of life and the continuum of development play a large role in an individual's or society's view of the entities along that continuum. For example, sperm and eggs, which are at the beginning of the continuum, are openly bought and sold in the U.S., with very little opposition.[291] Whereas *in vitro* embryos are not openly sold in the U.S., even though there is no legislation prohibiting their sale.

Essentially, as the potential for life increases, the desire to protect the developing life also increases. Whether or not human rights instruments will play a role in protecting the potential for life that exists in an *in vitro* embryo is dependant on the legal status of *in vitro* embryo and the enactment of legislation to regulate activities associated with AHR generally, and *in vitro* embryos in particular. The question of the legal status of the *in vitro* embryo remains unanswered. However, at the present time, the most widely accepted approach is that *in vitro* embryos are *sui generis*. At this point in time, human rights would not apply to the *sui generis in vitro* embryo.

---

[287] For a summary of the jurisprudence respecting foetal rights see: J.E. Hanigsberg, "Power and Procreation: State Interference in Pregnancy" (1991) 23 Ottawa L. Rev. 36.

[288] Daar, *supra* note 205 at 635.

[289] Windsor, *supra* note 207 at 1009.

[290] Daar, *supra* note 205 at 635.

[291] Note that the AHR Act does not allow for the purchase or sale of gametes or *in vitro* embryos.

2.7 Further Issues to Consider

There is no question that AHR technology will continue to develop and improve. It is also likely that with the increased knowledge of the human genome and its impact on reproduction, along with the reality that infertility is on the rise globally, the number of individuals and couples who require AHR technology or desire to use AHR technology will increase. These future realities present a number of complex questions, including:

- Does a child have the right to have two biological parents of opposite sex?
- Does a child have the right to have a 'normal' or 'natural' genetic origin?
- What does the 'best interest of a child' mean in the context of AHR?
- Do parents have the right to have a child conceived using their own genetic material, even if this means using the genetic material from three biological parents?
- How far can the state regulate such activities?

These questions are multi-dimensional and require analysis from a legal, ethical and social perspective. From a human rights perspective, we must ask whether the current human rights framework adequately addresses the immediate and future issues that have arisen or may arise with respect to AHR.

2.8 Conclusion

The *Charter* and Human rights legislation, such as the *Canadian Human Rights Act,* as well as the various provincial human rights statutes, are applicable to certain aspects of AHR, namely the equitable provision of services.

It is inevitable that disputes will arise with respect to AHR. In addition, the lack of jurisprudence applying human rights principles to AHR currently represents a gap in our understanding of what human rights may be engaged.

Another challenge, as the discussion in this chapter illustrates, is that many of the domestic and/or international human rights engaged in the context of AHR, such as the right to reproductive autonomy, the right to health and the right to benefit from scientific knowledge are not well developed. Moreover, the rights that exist at international law, but have no corresponding right in our domestic law, are difficult to enforce. Even the more developed rights, such as the right to equality or the right to security of the person have not yet or have rarely been applied in the context of AHR. This is not surprising, given that in general, the law lags behind the development of technology.

For the immediate future, it is apparent that the human rights issues related to AHR will require the application of traditional human rights concepts to very non-traditional problems or issues. However, other rights or concepts may emerge to assist in addressing the various issues that arise. For example, the emerging concept of human dignity will likely play a leading role in the future domestic and international discourse on this subject.

ne nous aide pas à déterminer les droits de la personne susceptibles d'intervenir dans ce domaine.

Un autre problème, mentionné dans l'analyse présentée dans ce chapitre, réside dans le fait qu'un grand nombre des droits de la personne protégés au Canada et/ou dans d'autres pays dans le contexte de la PA, comme le droit à l'autonomie en matière de procréation, le droit à la santé et le droit de bénéficier des connaissances scientifiques, ne sont pas bien développés. De plus, il est difficile de faire respecter des droits qui sont garantis en droit international mais qui n'ont pas de pendant en droit national. Même les droits plus développés, comme le droit à l'égalité ou le droit à la sécurité de la personne, n'ont pas encore été appliqués, sinon rarement, dans le contexte de la PA. Cela n'a rien d'étonnant, puisque, en général, les lois ont du retard par rapport aux progrès technologiques.

Il est évident que dans l'avenir immédiat, pour trancher les questions liées aux droits de la personne dans le contexte de la PA, il faudra appliquer la notion traditionnelle de la protection des droits de la personne à des questions ou à des problèmes vraiment « non traditionnels ». Toutefois, des droits ou concepts nouveaux pourraient éventuellement aider à régler les diverses questions qui se poseront. Par exemple, le nouveau concept de dignité humaine jouera sans doute un rôle capital dans le débat national et international futur sur ce sujet.

soulever d'opposition[289], contrairement aux embryons in vitro, même s'il n'existe aucune loi interdisant leur vente.

Essentiellement, le désir de protéger la vie qui se développe augmente en parallèle avec le potentiel de vie. La question de savoir si les instruments de protection des droits de la personne auront une incidence sur la protection du potentiel de vie que recèle l'embryon in vitro dépend du statut juridique de ce dernier, de même que de l'adoption d'une législation réglementant les activités liées à la PA en général, et aux embryons in vitro en particulier. La question du statut juridique de l'embryon in vitro reste sans réponse. Cependant, actuellement, l'opinion la plus généralement admise est que l'embryon in vitro est une entité sui generis. Par conséquent, les droits de la personne ne peuvent lui être reconnus.

2.7 Autres questions à examiner

Il ne fait aucun doute que les techniques de PA continueront de progresser et de se perfectionner. Il est en outre probable qu'avec l'amélioration de la connaissance du génome humain et de son incidence sur la reproduction, couplée au fait que les taux d'infertilité sont en hausse dans le monde entier, le nombre de personnes et de couples qui devront ou voudront recourir aux techniques de PA augmentera. Cette perspective soulève un certain nombre de questions complexes, dont les suivantes :

- Un enfant a-t-il le droit d'avoir deux parents biologiques de sexe opposé?

- Un enfant a-t-il le droit d'avoir une origine génétique « normale » ou « naturelle »?

- Que signifie « le meilleur intérêt de l'enfant » dans le contexte de la PA?

- Les parents ont-ils le droit de demander qu'un enfant soit conçu à partir de leur propre matériel génétique, même s'il faut, à cette fin, utiliser le matériel génétique provenant de trois parents biologiques?

- Dans quelle mesure l'État peut-il réglementer ces activités?

Ces questions sont multidimensionnelles et exigent une analyse dans une perspective juridique, éthique et sociale. Du point de vue des droits de la personne, nous devons déterminer si les instruments actuels de protection des droits de la personne tiennent dûment compte des questions qui se posent actuellement ou qui pourraient se poser dans l'avenir quant à la PA.

2.8 Lacunes dans les instruments actuels de protection des droits de la personne

Actuellement, hormis le règlement adopté dans le cadre de la *Loi sur les aliments et drogues* concernant le traitement et la distribution du sperme[290], il n'existe pas de législation exhaustive régissant les activités de PA au Canada. Par conséquent, la plupart des activités de PA ne sont pas visées par les droits et libertés garantis par la Charte. Cependant, la législation sur les droits de la personne, comme la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et les diverses lois provinciales régissant les droits de la personne, s'appliquent à certains aspects de la PA, notamment la prestation équitable des services.

De toute évidence, l'inapplicabilité de la Charte à la plupart des activités de PA constitue une lacune majeure sur le plan de la protection des droits de la personne au Canada. Cette lacune sera essentiellement corrigée avec l'adoption d'une législation fédérale réglementant les activités de PA. Cependant, nonobstant l'adoption d'une législation, il faut s'attendre à ce que la PA fasse l'objet de litiges. De plus, l'absence de jurisprudence appliquant les principes des droits de la personne à la PA actuellement

[290] *Supra* note 3.

son existence avant la naissance à certaines fins bien précises. Cependant, [TRADUCTION] « tout droit ou intérêt que le fœtus peut avoir demeure virtuel et incomplet jusqu'à la naissance de l'enfant[283].

Dans *R. c. Sullivan*[284], des sages-femmes ont été accusées de négligence criminelle causant la mort de l'enfant d'une femme qu'elles tentaient d'accoucher alors qu'il se trouvait encore dans la filière génitale. La Cour devait déterminer si le fœtus qui se trouvait dans la filière génitale était une personne au sens des dispositions pertinentes du *Code criminel*. La Cour a conclu que le fœtus n'est pas un « être humain » ou une « personne » et, par conséquent, elle n'a pu juger les accusées coupables de l'infraction susmentionnée.

En somme, actuellement au Canada, le droit ne reconnaît pas au fœtus le statut de personne juridique[285]. Par conséquent, le fœtus ne jouit pas des droits de la personne garantis par la *Charte*.

Analyse

Pour mieux comprendre les questions liées au statut de l'embryon in vitro au Canada, supposons que les composantes fondamentales de la vie humaine se situent le long d'un continuum de développement. Dans le contexte de la PA, le sperme et l'ovule se situent à une extrémité du continuum, la fusion du sperme et de l'ovule produit un embryon in vitro qui existe en dehors de ses géniteurs, puis l'embryon est implanté dans l'utérus, où il devient un fœtus qui ne serait pas viable en dehors du corps de la femme, avant de devenir un fœtus qui serait viable en dehors du corps de la femme, et qui devient, en bout de ligne, un bébé.

Le problème fondamental concernant l'argument selon lequel il faudrait conférer aux embryons in vitro le statut de personne juridique, avec tous les droits juridiques garantis par ce statut, dont le plus important est le droit à la vie, réside dans le fait que ce statut confère à l'embryon in vitro une protection plus grande que celle que les tribunaux canadiens et d'autres tribunaux garantissent au fœtus[286]. Si le statut de personne juridique, et partant, le droit à la vie, était accordé à l'embryon in vitro, on pourrait logiquement alléguer que l'embryon in vitro a le droit d'être implanté. Cependant, en vertu des lois de la plupart des pays, dont le Canada, une femme peut se faire avorter lorsque le fœtus n'est pas viable en dehors de son corps sans vraiment que l'État intervienne.

Dans le contexte canadien, si l'on adhère à l'idée du continuum de développement et à la jurisprudence applicable traitant des diverses étapes qui jalonnent ce continuum, force est de conclure qu'étant donné qu'on ne peut conférer au fœtus non viable le statut de personne juridique, alors on ne peut, non plus, conférer ce statut à l'embryon in vitro[287].

Par ailleurs, certains commentateurs doutent de la pertinence d'invoquer la jurisprudence traitant du fœtus pour faire des analogies entre l'embryon in vitro et le fœtus[288]. Dans la jurisprudence concernant les droits du fœtus, le fœtus est inextricablement lié à la mère dans des circonstances où les intérêts du fœtus et ceux de la mère sont incompatibles et où il faut privilégier les intérêts d'une partie au détriment de ceux de l'autre. Or, la situation de l'embryon in vitro est différente, celui-ci existant en tant qu'entité distincte de ses géniteurs, et partant, il n'existe pas de conflit d'intérêts imminent. Il reste néanmoins qu'actuellement, l'embryon in vitro ne peut devenir un fœtus, puis un être humain, sans d'abord être implanté dans l'utérus. Bien qu'il n'y ait pas de conflit de droits direct entre l'embryon in vitro et ses géniteurs à cette étape du continuum de développement, lorsque l'embryon in vitro est implanté dans l'utérus, les droits de la femme priment dans la plupart des pays, et ce n'est que lorsque le fœtus progresse vers l'autre extrémité du continuum que l'intérêt de l'État à l'égard de la vie qui se développe l'emporte.

Conclusion

Il est évident que la conception de la vie et le continuum de développement jouent un rôle important dans la perception individuelle ou sociale des entités qui évoluent le long de ce continuum. Par exemple, le sperme et les ovules, qui se situent au début du continuum, sont achetés et vendus librement aux États-Unis sans guère

---

286 Daar, *supra* note 207 à la p. 635.
287 Windsor, *supra* note 208 à la p. 1009.
288 Daar, *supra* note 207 à la p. 635.
289 Veuillez noter que le projet de loi C-13 n'autorise pas l'achat ou la vente de gamètes ou d'embryons in vitro.

ment, la Commission a refusé de se prononcer quant à la question de savoir si l'article 2 de la Convention protège le fœtus, tout en soulignant que [TRADUCTION] « ce pourrait être le cas dans certaines circonstances, malgré les divergences d'opinion importantes des États signataires concernant la question de savoir si, ou dans quelle mesure, l'article 2 protège les personnes qui ne sont pas encore nées[271].

Allemagne

L'Allemagne a conféré le statut d'être humain à l'embryon in vitro dans la loi sur la protection de l'embryon[272]. Dans la Loi, la dignité humaine et le droit à la vie sont garantis à l'embryon humain à partir de la fécondation. Par conséquent, la Loi interdit l'utilisation des embryons in vitro à des fins autres que leur maintien et leur survie[273].

Canada

Il n'existe pas de jurisprudence canadienne traitant du statut juridique des embryons in vitro. Étant donné qu'il n'existe pas de législation actuellement réglementant les embryons in vitro, la *Charte* ne s'applique pas. Cependant, si une législation était adoptée, la jurisprudence traitant du statut juridique du fœtus et de la question de savoir si le droit à la vie, garanti par l'art. 7 de la *Charte* s'applique, est un point de départ.

Dans l'arrêt *Borowski c. Procureur général du Canada*[274], M. Borowski contestait la validité des dispositions du *Code criminel* relatives à l'avortement au motif qu'elles enfreignaient le droit à la vie du fœtus garantis par l'art. 7 de la *Charte*. La Cour d'appel de la Saskatchewan a conclu qu'un fœtus n'est pas une personne en droit. De plus, le mot « chacun » dans l'art. 7 et le mot « tous » dans l'art. 15 de la *Charte* ne visent pas le fœtus et, par conséquent, la *Charte* ne s'applique pas.

Dans *R. c. Demers*[275], le demandeur a été reconnu coupable de plusieurs infractions liées à des protestations dans le cadre de l'*Access to Abortion Services Act* de la C.-B. En plus d'alléguer que la loi en question violait son droit à la liberté d'expression garanti par la *Charte*, M. Demers a fait valoir que le terme « chacun » utilisé dans l'art. 7 visait l'enfant à naître. La Cour d'appel de la C.-B. a examiné la jurisprudence canadienne concernant le statut juridique du fœtus et souligné que [TRADUCTION] « ces décisions ne permettent pas à la Cour de faire droit à l'argument constitutionnel avancé par M. Demers »[276]. La Cour a conclu que le droit à la vie ne s'étend pas au fœtus.

Bien que la CSC n'ait jamais traité directement la question soulevée dans *Borowski* ou *Demers*, elle a examiné les droits du fœtus dans le contexte de la protection de l'enfance et dans le contexte criminel.

Dans *Tremblay c. Daigle*[277], le statut juridique du fœtus a été examiné dans le contexte de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec. Dans cette affaire, le père d'un enfant à naître a tenté d'empêcher la mère de se faire avorter en demandant une injonction. La CSC a conclu que l'expression « être humain » utilisée dans la *Charte* du Québec ne vise pas le fœtus [278]. Pour pouvoir jouir de droits, l'enfant doit d'abord naître, et naître vivant[279].

La Cour a en outre eu l'occasion d'examiner le statut juridique du fœtus dans l'arrêt *Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg c. D.F.G*[280]. Dans cette affaire, la CSC devait déterminer si le droit de la responsabilité délictuelle ou la compétence *parens patriae* pouvaient être invoqués par le tribunal pour ordonner la détention et le traitement d'une femme enceinte afin d'empêcher qu'un préjudice ne soit infligé à l'enfant à naître. La majorité des juges ont fait référence au principe général selon lequel le droit canadien ne reconnaît pas à l'enfant à naître la qualité de personne juridique titulaire de droits[281]. Ce principe est applicable dans « tous les domaines du droit »[282]. La Cour a effectivement reconnu qu'une fois que l'enfant est né, vivant et viable, le droit peut reconnaître

---

275 [2003] B.C.J. No. 75 (B.C.C.A.) Autorisation d'en appeler devant la CSC refusée [2003] S.C.C.A. No. 103.
276 *Ibid.* au par. 23.
277 [1989] 2 R.C.S. 530 (CSC).
278 *Ibid.* au par. 72.
279 Voir également M. Shaffer, « Foetal Rights and the Regulation of Abortion » (1994) 39 McGill L.J. 58.
280 *Supra* note 65.
281 *Ibid.* au par. 11.
282 *Ibid.* au par. 11.
283 *Ibid.* au par. 15.
284 [1991] 1 R.C.S. 489 (CSC).
285 Pour un résumé de la jurisprudence concernant les droits du fœtus, voir J.E. Hanigsberg, « Power and Procreation: State Interference in Pregnancy » (1991) 23 Ottawa L. Rev. 36.

Certains États américains ont adopté une législation concernant la PA. Cependant, la Louisiane est le seul État qui considère l'embryon in vitro comme une personne à part entière. En Louisiane, il existe une loi qui dispose que les embryons in vitro sont des êtres humains biologiques qui doivent être protégés au même titre qu'une « personne juridique »[261]. De plus, en tant que personne juridique, l'embryon in vitro peut poursuivre en justice et être poursuivi en justice. Par conséquent, les embryons in vitro ne sont pas la propriété des médecins, de la clinique de FIV ou des donneurs de gamètes. Toutefois, le médecin ou l'établissement médical qui conserve l'embryon in vitro congelé, sont responsables de le garder en lieu sûr. La loi prévoit également que les embryons in vitro ne doivent pas être détruits intentionnellement et qu'ils devraient être offerts pour adoption si les donneurs renoncent à leurs droits parentaux[262].

France

L'affaire *M^me^ P. c. La Grave Hôpital*[263] concerne une entente visant la conservation d'un embryon in vitro, conclue entre un couple et l'hôpital défendeur, qui stipulait que les deux parties devaient consentir au préalable à l'implantation. Le mari est décédé, et sa femme a allégué que l'entente devait être écartée étant donné que la vie commence au moment de la conception et que des considérations d'intérêt public favorisaient l'implantation de l'embryon in vitro, une vie conçue. Le tribunal a décidé que la loi française ne considère pas les embryons in vitro congelés comme capables de jouir de droits[264]. Par conséquent, il a ordonné la destruction des embryons.

Europe

La Commission européenne des droits de l'homme a traité du droit à la vie du fœtus dans deux affaires. Dans *X. v. U.K.*[265], le demandeur, un citoyen du R.-U., a tenté d'obtenir une injonction pour empêcher sa femme de se faire avorter. Le tribunal a rejeté sa demande parce qu'une injonction ne peut être accordée que pour protéger un droit légal. Il a déclaré qu'un fœtus n'a pas de droits légaux avant de naître et d'exister en dehors du corps de sa mère. En outre, le père n'avait aucun droit légal, en vertu de la législation du R.-U., d'empêcher la mère de se faire avorter.

Le père a saisi la Commission de l'affaire, alléguant que la législation du R.-U. violait plusieurs articles de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme, dont l'article 2, qui protège le droit de « toute personne » à la vie. En ce qui concerne l'expression « toute personne » utilisée dans l'article 2, la Commission a souligné que tant l'usage général de l'expression « toute personne » dans la Convention…que le contexte dans lequel cette expression est utilisée dans l'article 2…tendent à appuyer l'opinion selon laquelle elle ne comprend pas la personne qui n'est pas encore née »[266].

Quant à la question de savoir si « le droit à la vie » ne s'applique qu'aux personnes déjà nées ou s'il s'applique également au fœtus, la Commission a souligné les trois interprétations possibles : 1) l'article 2 ne vise pas le fœtus; 2) le fœtus jouit du « droit à la vie », sous certaines réserves; ou 3) le fœtus jouit du « droit [absolu] à la vie »[267].

La Commission a conclu que la reconnaissance du droit absolu du fœtus à la vie irait à l'encontre du but et de l'objet de la Convention[268]. Elle s'est néanmoins abstenue d'indiquer laquelle des deux autres interprétations devait être retenue.

La Commission a été saisie d'une affaire semblable dans *R.H. v. Norway*[269]. Dans cette affaire, la Commission a indiqué que le tribunal constitutionnel de l'Autriche avait conclu que l'article 2 ne protégeait pas les personnes qui ne sont pas encore nées, contrairement au tribunal constitutionnel fédéral d'Allemagne[270]. Dans ce cas égale-

---

265 13 mai 1980, App. No. 8416/78.

266 *Ibid.* au par. 9.

267 *Ibid.* au par. 17.

268 *Ibid.* au par. 21. Voir également B.E. Hernandez, "To Bear or Not to Bear: Reproductive Freedom as an International Human Right" (1991) 17 Brook. J. Int'l L. 309, p. 333.

269 19 mai 1992, App. No. 17004/90.

270 *Ibid.* au par. 26.

271 *Ibid.* au par. 25.

272 *Loi sur la protection de l'embryon* du 13 décembre 1990.

273 Goethe-Institut Zentrale. http://www.goethe.dc/kug/buw/fut/thm/en37295.htm (date de consultation 26 novembre 2003); Pitrolo, *supra* note 207 à la p. 190.

274 (1987), 39 D.L.R. (4^e^) 731 (Cour d'appel de la Sask.). L'autorisation d'en appeler devant la CSC a été accordée dans cette affaire, mais la CSC a conclu que la question était purement théorique et que l'appelant n'avait plus qualité pour comparaître. Par conséquent, elle a décidé de ne pas exercer son pouvoir discrétionnaire pour entendre l'affaire.

L'article 4.1 de la CARDH stipule que :

> Toute personne a droit au respect de sa vie. Ce droit doit être protégé par la loi, et en général à partir de la conception. Nul ne peut être privé arbitrairement de la vie.

Cette disposition est importante étant donné qu'il s'agit du seul instrument régional qui prévoit spécifiquement que le droit au respect de la vie doit être protégé à partir de la conception.

Australie

Le statut du fœtus en Australie est le même que dans d'autres pays de common law. Dans *Marriage of: F. Husband and F. Wife Injunctions*[248], le tribunal a conclu que [TRADUCTION] « le fœtus n'a pas de personnalité juridique et qu'il ne peut avoir des droits avant de naître et d'exister en dehors du corps de sa mère[249]. Comme au Canada, les tribunaux australiens ont reconnu que le fœtus a un intérêt éventuel à l'égard du droit de la responsabilité délictuelle. Cependant, l'intérêt ne se concrétise qu'après que le fœtus est né vivant[250].

Royaume-Uni

Le sort des embryons in vitro congelés a récemment été traité dans une affaire hautement médiatisée au R.-U[251]. Deux femmes voulaient utiliser leurs embryons in vitro congelés contre la volonté de leurs anciens partenaires, qui avaient retiré leur consentement à la conservation et à l'utilisation des embryons. L'un des arguments présentés au nom des femmes était que le droit à la vie garanti par l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés[252], était applicable à l'embryon. Bien que les demandeurs aient concédé qu'un embryon in vitro n'est pas un être humain, ils ont allégué qu'il a un « statut particulier » méritant la protection d'un droit « conditionnel » à la vie en vertu de l'article 2[253]. Le tribunal a examiné la jurisprudence du R.-U. traitant du statut juridique du fœtus, laquelle indique que le fœtus, quelle que soit l'étape de son développement, ne peut exister en dehors du corps de sa mère et ne peut donc jouir du droit à la vie. Le tribunal a conclu, à la lumière de cette jurisprudence, que l'embryon in vitro ne peut, lui non plus, être considéré comme une personne[254]. L'embryon in vitro ne peut non plus être considéré comme jouissant d'un droit à la vie ou d'un droit « conditionnel » à la vie[255].

États-Unis

Dans *Roe v. Wade*[256], la Cour suprême des É.-U. a conclu que le terme « personne » contenu dans le quatorzième amendement de la Constitution américaine ne comprend pas la personne qui n'est pas encore née[257]. Cependant, la Cour a effectivement reconnu l'intérêt de l'État à protéger l'enfant non encore né. Elle a donc établi le « critère du trimestre », qui vise à concilier le droit de la mère au respect de la vie privée et l'intérêt de l'État à protéger la vie de l'enfant à naître. Selon ce critère, durant le premier trimestre de la grossesse, l'État ne peut intervenir dans la décision de la femme de se faire avorter. Cependant, au troisième trimestre, l'État peut intervenir très énergiquement pour préserver la vie du fœtus[258].

En 1992, la Cour suprême des É.-U. a confirmé les principes énoncés dans *Roe v. Wade dans Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*[259]. Elle a toutefois substitué au critère du trimestre le critère de la viabilité. La Cour a effectivement conclu que l'État a un intérêt continu à protéger la vie, qui commence à partir de la conception et qui devient impérieux au stade où le fœtus est viable. Avant que le fœtus soit viable, l'État peut régir l'avortement dans la mesure où il ne « porte pas indûment atteinte » au droit de la femme de choisir de mettre fin à sa grossesse. Lorsque le fœtus devient viable, l'État peut intervenir plus énergiquement[260].

---

252 Adopté dans la U.K. *Human Rights Act 1998.*
253 *Supra* note 251 au par. 174.
254 *Ibid.* au par. 178.
255 *Ibid.*
256 *Supra* note 52.
257 *Ibid.* à la p. 158.
258 *Ibid.* à la p. 163.
259 505 U.S. 833 (U.S. S.C. 1992).
260 En 2000, la Cour suprême des É.-U. a réaffirmé les principes énoncés dans *Roe v. Wade* et *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey* dans *Stenberg v. Carhart.* Dans cette affaire, une faible majorité des juges ont conclu que l'interdiction, par l'État, d'obtenir un avortement thérapeutique durant la période de non viabilité porte indûment atteinte au droit de la femme de choisir de mettre fin à sa grossesse.
261 La. Rev. Stat. Ann. [ss.] 9:121 – 9:133 (1991). Pour une analyse de la législation de la Louisiane, voir : T.S. Jost, « Rights of Embryos and fœtus in Private Law » (2002) 50 Am. J. Comp. L. 633.
262 *Ibid.*
263 CA Toulouse, 18 août 1994, J.C.P. 1995, II, 224072, 301.
264 *Supra* note 43 à la p. 690.

même lorsque celui-ci est décédé, détermine le sort et l'utilisation du sperme[240].

France

Les tribunaux français se sont également colletés avec la question du statut juridique du sperme et des embryons in vitro conservés. Dans *Parapalaix c. Centre d'étude et de conservation du sperme*[241], le tribunal français a défini le sperme comme l'« essence de la vie », qui est rattachée à la liberté fondamentale de l'être humain de procréer et de ne pas procréer[242]. En l'occurrence, le tribunal a conclu que l'utilisation du sperme conservé doit être déterminée en fonction des intentions du donneur.

Presque une décennie plus tard, les tribunaux français ont été appelés à trancher la question du statut des embryons in vitro dans l'affaire *M^me^ O. c. CECOS*[243]. Dans cette affaire, un couple avait fait conserver des embryons in vitro à l'établissement défendeur. Le mari est décédé avant l'implantation des embryons, et l'établissement a refusé de remettre les embryons à *M^me^ O.* pour implantation. Le tribunal de grande instance a maintenu qu'un embryon fécondé [TRADUCTION] « ne peut être considéré comme une entité juridique pour les parents »[244]. Il a même déclaré que les embryons in vitro ne sont pas la propriété conjointe du couple[245].

Actuellement, la reconnaissance de l'embryon in vitro comme une entité *sui generis* semble être le point de vue le plus généralement admis dans la littérature universitaire. Ce statut intermédiaire entre un bien au sens pur et une personne à proprement parler, selon divers universitaires, confère un juste respect à une entité qui a le potentiel de devenir un être humain[246].

2.6.2.3 L'embryon in vitro en tant que personne

Enfin, certains sont d'avis que l'embryon est une personne juridique à part entière et qu'il jouit du droit inviolable à la vie. Certaines personnes sont d'avis que ce statut s'applique dès le moment de la conception. D'autres estiment qu'il s'applique à un stade donné du développement (p. ex. lorsqu'apparaît la ligne primitive le 15^e^ jour).

Convention américaine relative aux droits de l'homme

L'Organisation des États américains (OEA) est une organisation internationale créée par les États d'Amérique du Sud et d'Amérique centrale. En 1969, la Conférence sur les droits de la personne de l'OEA a adopté la Convention américaine relative aux droits de l'homme (CARDH)[247], qui est entrée en vigueur le 18 juillet 1978. Bien que les É.-U. soient membre de l'OEA, ils ont signé mais n'ont pas encore ratifié la CARDH.

---

242 *Supra* note 43 à la p. 686.
243 TGI de Rennes, 30 juin 1993, JCP 1994 II 22250, 169.
244 *Ibid.* à la p. 169.
245 *Supra* note 43 à la p. 690.
246 J. Coleman, « Playing God or Playing Scientist: A Constitutional Analysis of State Laws Banning Embryological Procedures » (1996) 27 Pac. L. J. 1331, p. 1343.
247 Convention américaine relative aux droits de l'homme, 22 novembre 1969, 1144 U.N.T.S. 123 (entrée en vigueur le 8 juillet 1978).
248 (1989) 13 Fam. L.R. 189 (Fam. Ct. of Australia).
249 *Ibid.* au par. 31. Cette affaire réitère la thèse avancée dans *Attorney-General ex relation Kerr v. T.* (1983) 1 Qd R 404.
250 *Watt v. Rama*, (1972) VR 353.
251 *Evans v. Amicus Healthcare Ltd and others; Hadley v. Midland Fertility Services Ltd and others*, [2003] EWHC 2161 (Fam. Div.).

que les embryons in vitro soient donnés à un couple stérile, alors que M. Davis voulait qu'ils soient détruits.

En l'absence d'une législation ou d'une entente quant au sort des embryons, qui aurait pu la guider, la Cour suprême du Tennessee a examiné le statut juridique d'un embryon in vitro congelé. Elle a conclu que l'embryon in vitro ne devrait pas être considéré comme un bien, pas plus qu'il ne devrait avoir le statut juridique de personne. Les embryons in vitro devraient plutôt être classés dans une catégorie spéciale permettant de [TRADUCTION] « garantir qu'ils sont traités avec respect en tant que forme de vie humaine potentielle »[230]. En ce qui concerne les intérêts du donneur de sperme et de la donneuse d'ovules, la Cour a conclu que ces derniers n'ont pas un « droit de propriété réel » mais plutôt « un intérêt tenant de la nature de la propriété, dans la mesure où ils ont le pouvoir de décider du sort des pré-embryons, dans les limites de l'intérêt public défini par la loi »[231].

La question des dons de gamètes a été étudiée dans le contexte de la succession d'une personne décédée. Dans *Hecht v. Superior Court of Los Angeles County*[232], la Cour devait déterminer si la conjointe du défunt (M^me^ Hecht) ou ses enfants adultes avaient un droit de regard sur le sperme congelé du défunt. Ce dernier avait déposé du sperme dans une banque de sperme. Il avait conclu une entente selon laquelle, en cas de décès, la banque conserverait son sperme ou le remettrait à son liquidateur, M^me^ Hecht ou à son médecin. Dans son testament, le défunt léguait à M^me^ Hecht tous les « droits, titres et intérêts » à l'égard du sperme conservé.

Le tribunal successoral a ordonné la destruction du sperme. M^me^ Hecht a alors interjeté appel devant la Cour d'appel de la Californie, qui a refusé de se baser sur la décision rendue dans l'affaire *Moore*, où le tribunal avait allégué que la personne décédée n'avait aucun droit de propriété ou de possession à l'égard de son sperme[233]. Le tribunal a plutôt conclu, à la lumière de la décision rendue dans l'affaire *Davis*, que la personne décédée avait un intérêt à l'égard de son sperme conservé, et que bien qu'il ne soit pas visé par [TRADUCTION] « le droit général des biens personnels, le sperme fait partie d'une catégorie intermédiaire qui lui garantit un respect particulier en tant que matériel pouvant contribuer à créer une vie humaine[234].

Par conséquent, le tribunal a conclu qu'au moment du décès, le défunt avait un intérêt tenant de la nature de la propriété, de sorte qu'il avait le pouvoir de décider du sort du sperme dans les limites de l'intérêt public défini par la loi[235]. Le tribunal a tiré sa conclusion en se fondant sur l'opinion de l'American Fertility Society selon laquelle il appartient aux donneurs de décider du sort des gamètes et des produits de conception[236]. Le tribunal s'est également inspiré de la position de l'American Fertility Society quant au sort des embryons in vitro selon laquelle ces derniers doivent être traités avec un respect plus grand que dans le cas des tissus humains mais moins grand que dans le cas des personnes proprement dites[237].

Trois ans plus tard, M^me^ Hecht a dû s'adresser de nouveau à la Cour d'appel afin d'obtenir tout le sperme congelé de son conjoint décédé[238]. Ce litige découlait de l'entente conclue par les parties quant aux biens. La Cour a réaffirmé sa position antérieure selon laquelle le matériel génétique est une catégorie de « bien » particulière et qu'il ne peut faire l'objet d'un partage entre plusieurs parties, ce qui irait à l'encontre des volontés expresses du défunt. Elle a notamment déclaré que [TRADUCTION] « le sperme d'un homme ou les ovules d'une femme ou les embryons d'un couple ne peuvent être assimilés à un lopin de terre, à une somme d'argent ou à une limousine. Les règles qui sont appropriées pour décider de la manière de disposer de ces derniers ne sont pas nécessairement appropriées pour décider du sort des premiers »[239]. Ainsi, l'intention du donneur de sperme,

---

230 *Ibid.* à la p. 596.
231 *Ibid.* à la p. 597. On utilise souvent l'expression « pré-embryon » lorsque l'embryon a moins de quatorze jours.
232 20 Cal. Rptr. 2d 275 (Ct. App. 1993).
233 *Ibid.* à la p. 279.
234 *Ibid.* à la p. 281.
235 *Ibid.* à la p. 283.
236 *Ibid.* à la p. 282.
237 *Ibid.* à la p. 282.
238 *Hecht v. Superior Court*, 59 Cal. Rptr. 2d 222 (Cour d'appel de la Californie 1997).
239 *Ibid.* à la p. 226.
240 *Ibid.* aux p. 226 – 227.
241 *Supra* note 42.

maintes difficultés, dont l'application du droit de la famille concernant le partage des biens en ce qui a trait aux embryons in vitro en cas de dissolution d'une union et l'application du droit successoral en cas de décès de l'un des donneurs avant l'implantation. De plus, si l'approche purement fondée sur le droit de la propriété était acceptée, les embryons in vitro pourraient faire, et feraient fort probablement, l'objet de transactions commerciales.

2.6.2.2 L'embryon *in vitro* en tant qu'entité *sui generis*

L'opinion selon laquelle l'embryon in vitro est une entité *sui generis* ou unique découle de la croyance qu'un embryon in vitro est unique et mérite plus de déférence que d'autres tissus ou organes humains, puisqu'il peut éventuellement devenir un être humain. Cependant, étant donné qu'il n'a pas atteint le stade de développement qui fera de lui un être humain, son statut se situe quelque part entre celui du bien et celui de la personne[222].

Cet avis était partagé par un certain nombre de comités créés pour examiner les questions liées à la PA. Par exemple, la Commission royale du Canada sur les nouvelles techniques de reproduction a déclaré que « les règles juridiques ayant trait aux zygotes ou embryons devraient être conçues de manière à garantir que ces derniers sont traités avec respect en tant que forme de vie humaine potentielle »[223].

La Commission Waller de Victoria et la Commission de réforme du droit de la Nouvelle-Galles du Sud ont également adopté cette position. La Commission Waller a souligné que bien qu'un embryon in vitro soit une entité unique, il n'est pas une personne[224]. La Commission de réforme du droit de la Nouvelle-Galles du Sud a déclaré [TRADUCTION] « nous acceptons le statut particulier de l'embryon, et reconnaissons que son utilisation — à des fins d'implantation, de conservation ou de recherche devrait faire l'objet d'une considération spéciale »[225].

Dans le cadre de son examen de la recherche sur les embryons, le comité Warnock du R.-U. a déclaré que [TRADUCTION] « il faudrait conférer un statut particulier à l'embryon humain »[226].

Droit international

Le seul instrument international qui fait spécifiquement mention des embryons in vitro est la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, à laquelle le Canada n'est pas partie[227]. Cette Convention comprend une disposition concernant spécifiquement la recherche sur les embryons in vitro, sujet qui sera étudié plus en détail dans le prochain chapitre. L'article 18 stipule que :

> Lorsque la recherche sur les embryons in vitro est admise par la loi, celle-ci doit assurer une protection adéquate de l'embryon. La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite[228].

L'existence même de cette disposition, et la décision d'insérer cette disposition à la suite d'articles qui traitent de la protection des personnes qui se prêtent à des recherches, doivent être soulignées. On pourrait effectivement alléguer que si les embryons in vitro avaient le statut de personne, une disposition distincte visant à les protéger n'aurait aucune raison d'être. Or, l'inclusion d'une disposition visant spécifiquement à protéger les embryons in vitro laisse supposer que bien que les embryons in vitro ne soient pas des personnes, le fait qu'ils ont le potentiel de devenir des êtres humains leur confère une protection particulière qui n'est pas habituellement conférée aux biens.

États-Unis

L'affaire *Davis v. Davis*[229], examinée précédemment, est l'une des principales causes concernant un litige entre d'anciens partenaires quant au sort des embryons in vitro. Lors du procès, le tribunal a conféré aux embryons in vitro le statut de personne et autorisé M^me^ Davis à les utiliser pour implantation, conformément à ses intentions à l'époque. La décision du tribunal a été portée en appel, et à la date à laquelle la Cour suprême du Tennessee en a été saisie, le couple avait divorcé et M^me^ Davis voulait

---

222 Daar, *supra* note 207 à la p. 634.
223 *Supra* note 9 à la p. 706.
224 *Supra* note 212 à la p. 27.
225 New South Wales, Law Reform Commission, Report 58, Artificial Conception Report 2 – In Vitro Fertilization, (1987), p. 27.
226 *Supra* note 214 à la p. 63.
227 *Supra* note 88. Le Canada n'est pas partie à cette Convention.
228 *Ibid.* à l'article 18.
229 *Supra* note 193.

rupture de contrat et rétention illicite, motif d'action spécifiquement lié au droit de la propriété. Le couple avait conclu avec la clinique en Virginie une entente de cryoconservation stipulant que la responsabilité de décider du sort de l'embryon appartenait au couple et qu'en cas de divorce, le règlement quant aux biens s'appliquerait aux embryons. L'entente stipulait en outre que la clinique n'entreposerait les embryons in vitro que durant la période pendant laquelle le couple participerait au programme de FIV. Le tribunal a tenu compte du fait que dans l'entente, l'embryon in vitro était systématiquement désigné comme étant la « propriété » du couple et a donc conclu que l'entente constituait un contrat de dépôt entre le couple et la clinique[216]. Étant donné qu'un dépôt donne ouverture à une action pour rétention illicite en cas de refus de la partie concernée de céder le bien exigé, la Cour a refusé la requête pour rejet au motif que le droit d'action était fondé[217].

Le tribunal a utilisé l'approche fondée sur le droit de la propriété *dans York v. Jones* afin de conférer au donneur de sperme et à la donneuse d'ovules plutôt qu'à un tiers le pouvoir de décider du sort de leur embryon. Toutefois, cette décision n'est d'aucun secours dans des litiges où ce sont le donneur de sperme et la donneuse d'ovules qui divergent d'avis quant au sort de leur embryon in vitro.

Cette approche, fondée sur le droit de la propriété, adoptée dans *York v. Jones*, contraste avec l'approche utilisée dans *Moore v. The Regents of the University of California*[218], une des causes les plus célèbres concernant droit de propriété sur son corps. Dans cette affaire, la Cour suprême de la Californie devait trancher la question de savoir si M. Moore avait des droits de propriété sur ses substances corporelles, y compris le sperme, les tissus et les organes prélevés par son médecin ou fournis à ce dernier au cours d'un traitement pour la leucémie.

La Cour devait trancher deux questions. Elle devait d'abord déterminer si le médecin avait manqué à son obligation fiduciaire de divulguer tous les renseignements pertinents avant d'obtenir le consentement de M. Moore. Elle devait ensuite déterminer si les défendeurs avaient commis un délit de détournement en s'appropriant un bien appartenant à M. Moore (soit ses cellules) et en le détournant. La Cour n'a eu aucune difficulté à conclure que le médecin avait manqué à son obligation de divulguer tous les renseignements pertinents à M. Moore. Quant à la question du détournement, elle a posé plusieurs difficultés.

Bien que la majorité des juges aient concédé que M. Moore avait peut-être « un certain droit de regard concernant l'utilisation des cellules prélevées »[219], ils ont conclu que les droits de M. Moore étaient mieux protégés par l'obligation d'obtenir un consentement éclairé avant de procéder à tout acte médical. Soucieux de préserver l'accès à ce matériel à des fins de recherche, la majorité des juges ont conclu que M. Moore ne pouvait plus être considéré comme ayant des droits de « propriété » ou de « possession » à l'égard des cellules dans le contexte de l'allégation de détournement. Ils ont néanmoins souligné qu'il ne fallait pas interpréter leur décision comme « signifiant qu'une personne ne peut jamais invoquer le droit de propriété à l'égard des cellules prélevées, quelles que soient les utilisations visées »[220].

Il est évident que la question de l'intérêt public a été un facteur important dans cette décision. En particulier, la Cour était manifestement consciente des conséquences négatives potentielles sur l'accès des chercheurs à la matière première nécessaire à des fins de recherche si M. Moore avait eu gain de cause en ce qui concerne le délit de détournement. Les conséquences pour la recherche auraient été désastreuses. Les chercheurs seraient tenus d'obtenir le consentement de l'ancien « propriétaire » du matériel et de conclure éventuellement un contrat avec ce dernier pour pouvoir utiliser ce matériel à des fins de recherche, puis le rémunérer si la recherche donnait des résultats[221]. Par conséquent, la majorité des juges ont conclu qu'il fallait privilégier le recours fondé sur l'obligation du médecin de divulguer les renseignements pertinents pour trancher cette affaire.

Il est évident que l'utilisation d'une approche purement fondée sur le droit de la propriété pour trancher les litiges concernant le sort des embryons in vitro congelés présente

---

216 *Ibid.* à la p. 425.
217 *Ibid.* à la p. 427.
218 271 Cal. Rep. 146 (Cour suprême de la Californie 1990).
219 *Ibid.* à la p. 158.
220 *Ibid.* à la p. 160.
221 *Ibid.* aux p. 154-155.

> considérés comme des objets, ce qui est contraire aux principes de respect de la vie et de la dignité humaines, et de non-commercialisation de la reproduction. Par conséquent, la Commission croit qu'en ce qui a trait aux zygotes humains, les questions complexes de droit de regard et d'autorité décisionnelle doivent être envisagées dans un cadre conceptuel qui reconnaît clairement que les zygotes ne sont pas des biens[210].

La Commission a en outre indiqué que l'idée de considérer les embryons in vitro comme des biens comporte plusieurs inconvénients. Elle a notamment souligné ce qui suit :

> Un régime fondé purement sur le droit de la propriété donnerait aux « propriétaires » de zygotes non seulement un droit de regard, mais également toutes les autres prérogatives rattachées au droit de propriété. Par exemple, les propriétaires d'un bien sont généralement autorisés à donner ou à vendre ce bien, à le léguer à leurs héritiers, à le détruire ou à faire des expériences sur lui, à l'entreposer et à partager les profits de la recherche qui se fait sur lui. Ces implications d'un régime s'inspirant purement du droit des biens et de la propriété sont clairement inacceptables[211].

Fait intéressant, un grand nombre des activités caractéristiques d'un régime fondé purement sur le droit de la propriété mentionnées par la Commission, comme le droit de détruire, d'entreposer, de léguer, ou de donner un embryon in vitro, sont autorisées actuellement dans un grand nombre de pays.

Le rapport Waller, préparé à l'intention de l'État australien de Victoria, indique que [TRADUCTION] « le comité est d'avis que le couple dont l'embryon est conservé n'est pas considéré comme étant le propriétaire ou l'autorité responsable de l'embryon »[212].

Cet avis est partagé par les auteurs du rapport Demack, commandé par l'État australien de Queensland. Le comité a déclaré que [TRADUCTION] « les donneurs de gamètes ne peuvent être considérés comme ayant un droit de propriété sur les gamètes »[213].

Enfin, le comité Warnock du R.-U. a souligné ce qui suit concernant l'approche fondée sur le droit de la propriété :

> [TRADUCTION]
>
> L'application du concept de la propriété aux embryons humains nous semble peu souhaitable. Nous recommandons l'adoption d'une loi visant à veiller à ce que le droit de la propriété ne puisse être invoqué en ce qui concerne les embryons humains. Cependant, le couple qui conserve un embryon pour son propre usage devrait être considéré comme ayant des droits, quoique assortis de certaines réserves, quant à l'utilisation et à la disposition de l'embryon[214].

États-Unis

En général, les tribunaux américains n'approuvent pas l'utilisation d'une approche fondée sur le droit de la propriété pour déterminer le sort des embryons in vitro. Cependant, dans le cadre d'une requête pour rejet présentée dans *York v. Jones*[215], qui a fini par être réglée hors cour, le tribunal aurait effectivement approuvé cette approche. Dans cette affaire, le couple a subi une procédure de FIV à la clinique défenderesse en Virginie, laquelle a échoué. Le couple a ensuite déménagé en Californie et a tenté de faire transférer son dernier embryon in vitro congelé dans une clinique en Californie. La clinique défenderesse a refusé la demande. Le couple a intenté une action en justice contre la clinique pour

---

210 *Supra* note 9 à la p. 674.

211 *Ibid.* à la p. 707.

212 Victoria, Committee to Consider the Social, Ethical and Legal Issues arising from *In Vitro* Fertilization, (The Waller Committee), Report on the Disposition of Embryos Produced by In Vitro Fertilization, 1984, p. 27.

213 Queensland, Special Committee (The Demack Report), Report to Enquire into the Laws Relating to Artificial Insemination, In Vitro Fertilization and Other Related Matters, 1984, p. 77.

214 Royaume-Uni, Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (The Warnock Committee), Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology, 1984, p. 56.

215 717 F. Supp. 421 (U.S. Dist. Ct. Eastern Dist. Virginia 1989).

Une dernière question se pose en ce qui concerne les droits des donneurs du matériel reproductif dans les cas où ils ne sont pas les couples receveurs. Comment les litiges entre un donneur de sperme ou une donneuse d'ovules et le couple receveur qui a utilisé le matériel reproductif donné pour créer un embryon in vitro pour son propre usage seraient-ils réglés? Il s'agirait, dans ces cas également, de litiges entre parties privées et, par conséquent, les instruments traditionnels de protection des droits de la personne ne seraient pas directement applicables. Le règlement de ces litiges dépendrait probablement essentiellement du consentement donné par le donneur et de l'entente conclue entre le donneur et le couple receveur, ou plus vraisemblablement entre le donneur et la clinique ou l'établissement médical concerné.

Conclusion

Dans les litiges concernant le pouvoir de décider du sort des embryons in vitro, il faut manifestement concilier les intérêts des différents donneurs. Cependant, les instruments de protection des droits de la personne, comme la *Charte*, qui régissent les liens entre l'État et ses citoyens, ne seraient pas applicables à des litiges purement privés entre donneurs. Cependant, si l'État intervenait éventuellement dans la réglementation des activités de procréation assistée et dans les litiges subséquents concernant les embryons in vitro, alors les instruments traditionnels de protection des droits de la personne seraient applicables.

La jurisprudence américaine, peu abondante, indique que les intérêts d'une partie de ne pas procréer l'emportent généralement sur les intérêts de l'autre partie de procréer, en l'absence d'une entente, et dans certains cas, même s'il existe une entente. Si un litige survenait au Canada concernant des embryons in vitro, nos tribunaux pourraient s'inspirer du modèle américain pour établir un critère semblable en vue de concilier les intérêts divergents en jeu ou élaborer une approche purement canadienne.

2.6.2 Le statut juridique de l'embryon in vitro

En ce qui concerne l'embryon in vitro, la première question à trancher est celle de savoir si celui-ci a des droits ou non. Pour déterminer si les droits de la personne, notamment le droit à la vie, qui est le droit plus important, s'appliquent à un embryon vitro, il faut examiner le statut juridique de l'embryon in vitro. Le statut de l'embryon in vitro est examiné de trois points de vue différents : 1) l'embryon en tant que propriété, 2) l'embryon en tant qu'entité *sui generis* devant faire l'objet d'une protection spéciale, et 3) l'embryon en tant que personne[207].

2.6.2.1 L'embryon in vitro en tant que propriété

Selon cette approche, l'embryon in vitro est considéré comme la propriété des deux personnes dont le matériel reproductif a été utilisé pour créer l'embryon ou des personnes ou des couples auxquels l'embryon in vitro a été donné à des fins de procréation. Dans le cadre de cette approche, les principes du droit des biens régissent l'utilisation ou le sort de l'embryon in vitro[208]. Essentiellement, l'approche fondée sur le droit des biens reconnaît au donneur de sperme et à la donneuse d'ovules ou au couple receveur l'autorité conjointe de décider du sort de l'embryon in vitro[209].

Plusieurs rapports traitant des questions éthiques, juridiques et sociales liées à la PA ont rejeté l'application de la notion de propriété aux embryons in vitro. Par exemple, dans le Rapport de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, la Commission a rejeté l'idée d'utiliser les concepts de la propriété pour déterminer le sort des embryons in vitro. Elle a notamment déclaré ce qui suit dans son rapport :

> La Commission est d'avis que les produits de reproduction ne devraient jamais être considérés comme des biens, parce que l'utilisation d'expressions comme « droit de propriété » et « propriété » laisse supposer que les zygotes humains peuvent être

---

207 E.A. Pitrolo, « The Birds, The Bees, And the Deep Freeze: Is there International Consensus in the Debate Over Assisted Reproductive Technologies? » (1996) 19 Hous. J. Int'l L. 147 at 200; J.F. Daar, « Regulating Reproductive Technologies: Panacea or Paper Tiger? » (1997) 34 Hous. L. Rev. 609 at 634; S. Fiandaca, « In Vitro Fertilization and Embryos: The Need for International Guidelines » (1998) 8 Alb. L.J. Sci. & Tech. 337 at 360; L. Brandimarte, « Sperm Plus Egg Equals One "Boiled" Debate: Kass *v.* Kass and The Fate of the Frozen Pre-Zygotes » (2000) 17 N.Y.L. Sch. J. Hum. Rts. 767 at 775; L.B. Andrews, « Regulating Reproductive Technologies » (2000) 21 J. Legal Med. 35.

208 K.H. Windsor, « Disposition of Cryopreserved Preembryos After Divorce » (2003) 88 Iowa L. Rev. 1001, p. 1010.

209 *Ibid.*

circonstances dans lesquelles elle avait été signée. Fait encore plus important, la Cour a souligné que les ententes prévoyant la « procréation forcée » ne devraient pas être exécutoires pour des raisons d'intérêt public[199].

Une décision semblable a été rendue dans *J.B. v. M.B.*[200], où le mari a allégué que le couple avait convenu, dans le cadre d'une entente verbale, de donner les embryons in vitro surnuméraires à un couple stérile. La Cour suprême du New Jersey a maintenu que si un couple veut conclure une entente préalable, il doit rédiger une déclaration d'intention claire en ce sens. En l'absence de contrat exécutoire, la Cour a utilisé le critère de l'équilibre énoncé dans *Davis*. La Cour a conclu qu'étant donné que le mari était déjà père et qu'il était encore capable de procréer, il ne serait pas privé de la réalisation de son droit de procréer. En revanche, le droit de la femme de ne pas procréer serait définitivement éteint si les embryons in vitro étaient donnés à un couple stérile[201]. La Cour a refusé de forcer la femme à « devenir un parent biologique contre son gré »[202]. Ainsi, le droit de la femme de ne pas procréer l'a emporté.

Canada

Les droits des donneurs de matériel reproductif, en l'occurrence les embryons in vitro congelés créés à partir de leur matériel reproductif, pourraient éventuellement dépendre largement du statut ou de la classification de l'embryon in vitro. Par exemple, si l'on adoptait une loi prévoyant que les embryons in vitro congelés pourraient être saisis par la Couronne [203], et si les embryons in vitro étaient considérés comme la « propriété » de leurs géniteurs, le droit de jouissance de la propriété et le droit de ne pas être privé de cette propriété sauf dans le cadre de l'application régulière de la loi prévus dans la Déclaration canadienne des droits[204], pourraient être invoqués[205].

En revanche, si l'on adoptait une loi entravant les choix des géniteurs en matière de procréation[206], indépendamment du statut de l'embryon in vitro, le concept du droit à l'autonomie en matière de procréation, protégé par l'art. 7 de la *Charte* au titre du droit à la liberté, serait certes invoqué.

Analyse

Les litiges décrits précédemment concernaient des embryons in vitro créés à partir du matériel reproductif de couples qui voulaient utiliser l'embryon in vitro pour leur propre usage à un moment donné.

Il n'existe aucune jurisprudence concernant des litiges traitant d'embryons in vitro qui n'ont pas été créés à partir du matériel reproductif du couple auquel les embryons étaient destinés. Les litiges concernant les cas où le matériel reproductif du couple n'a pas été utilisé pour créer l'embryon in vitro seraient probablement réglés de la même manière que dans les cas où le matériel reproductif utilisé pour créer l'embryon in vitro provient du couple qui veut utiliser ce dernier pour son propre usage.

En ce qui concerne l'application des instruments traditionnels de protection des droits de la personne aux litiges concernant les embryons in vitro, si l'État devait tenter de réglementer ou de contrôler l'utilisation de l'embryon in vitro créé à partir du matériel reproductif du couple, le droit à la liberté du couple en matière de procréation serait certainement invoqué. De plus, dans les cas où l'embryon n'a pas été créé à partir du matériel reproductif du couple qui voulait l'utiliser, il est probable que le droit du couple à l'autonomie en matière de procréation serait également invoqué si l'État tentait de réglementer ou de contrôler l'utilisation de l'embryon in vitro, indépendamment du fait qu'un des couples, ou les deux, ne seraient pas les parents génétiques de l'embryon in vitro.

---

200 751 A. 2d 613 (N.J. Super. Ct. App. Div. 2000), version modifiée confirmée, 783 A. 2d 707 (N.J. 2001).

201 *Ibid.* à la p. 717.

202 *Ibid.*

203 La « saisie par la Couronne » était prévue dans le paragraphe 50(1) du projet de loi C-13, selon lequel l'inspecteur désigné par la loi pouvait saisir tout matériel, défini comme étant « un embryon ou toute partie de celui-ci, un fœtus ou toute partie de celui-ci ou tout matériel reproductif humain qui existe en dehors du corps d'un être humain, ou tout autre matériel, s'il avait des motifs raisonnables de croire qu'ils avaient servi ou donné lieu à une infraction à la loi en question. En vertu du paragraphe 50(2), l'inspecteur pouvait ordonner que le matériel saisi soit entreposé sur les lieux ou qu'il soit transféré dans un autre lieu approprié.

204 S.C. 1960, ch. 44, al. 1*a*).

205 Pour la dernière décision de la CSC concernant la *Déclaration canadienne des droits*, voir *Authorson c. Canada (Procureur général)*, [2003] CSC 39 (CSC).

206 Par exemple, une législation qui rend l'implantation obligatoire.

les deux membres du couple peuvent donner leur propre matériel reproductif mais utilisent simplement les services de reproduction assistée pour améliorer les chances de succès de la grossesse.

Aucune jurisprudence n'a encore été établie au Canada en ce qui concerne les litiges entre parties privées quant aux embryons in vitro congelés selon les scénarios décrits précédemment. Cependant, compte tenu du nombre élevé d'embryons in vitro conservés actuellement au Canada, on peut légitimement s'attendre à ce que les tribunaux soient appelés à trancher un litige de cette nature. Il n'existe pas de jurisprudence non plus quant à l'ingérence de l'État dans les droits des géniteurs, laquelle ferait intervenir plus directement les instruments traditionnels de protection des droits de la personne régissant les relations entre l'État et ses citoyens.

États-Unis

La jurisprudence américaine varie en ce qui concerne les litiges entre parties privées quant aux embryons in vitro. Certaines des décisions rendues dans le cadre de ces litiges reposent sur les principes du droit des contrats, tandis que d'autres reposent sur l'équilibre entre les droits des parties privées, lequel est essentiellement basé sur le concept de l'autonomie en matière de reproduction ou de procréation, soit le droit d'une partie de procréer par opposition au droit de l'autre partie de ne pas procréer.

Dans *Davis v. Davis*[193], les deux parties ont fait valoir leur droit respectif de procréer et de ne pas procréer en invoquant le droit à la liberté et à la vie privée garanti dans la Constitution. En réponse, la Cour suprême du Tennessee a élaboré un critère permettant de concilier les droits de chacune des parties en matière de procréation. La Cour a conclu que dans la plupart des cas, le droit de ne pas procréer devrait l'emporter. Cependant, si la partie revendiquant le droit de procréer a l'intention d'utiliser des embryons *in vitro* congelés pour son usage personnel et si elle peut démontrer qu'elle n'a pas d'autres « moyens raisonnables » d'avoir des enfants, la Cour peut privilégier le droit de procréer[194].

Essentiellement, la Cour a conclu qu'en cas de litige quant au sort des embryons in vitro congelés, les intentions exprimées par les donneurs dans toute entente antérieure devraient être respectées. Cependant, en l'absence d'entente antérieure, il faudrait se baser sur le critère de l'équilibre des droits[195].

L'approche retenue par la Cour dans ce litige, à savoir concilier le « droit de procréer » et le « droit de ne pas procréer », est étonnante, puisque les droits prévus dans la Constitution américaine s'appliquent aux relations entre l'État et ses citoyens plutôt qu'entre des parties privées. Les efforts faits par la Cour en vue de concilier les « intérêts » divergents des parties semblent légitimes, mais le fait d'utiliser le langage des « droits » sans expliquer clairement l'application de la Constitution suscite de la confusion.

Bien que le critère de l'équilibre élaboré dans *Davis* ait été largement reconnu, les tribunaux américains n'ont pas appliqué d'une manière uniforme les ententes antérieures conclues par les couples concernant le sort des embryons. Par exemple, dans *Kass v. Kass*[196], M^me^ Kass voulait « garder » les embryons congelés du couple pour implantation future, tandis que M. Kass demandait l'exécution de l'entente antérieurement conclue par le couple concernant le sort des embryons, laquelle stipulait qu'en cas de litige, les embryons seraient donnés à des fins de recherche. La Cour d'appel de New York était d'accord avec la décision rendue dans *Davis* et a maintenu que, en général, les ententes antérieures devraient être respectées afin de maximiser la liberté de procréer en conférant aux donneurs de sperme et d'ovules le pouvoir de décider du sort des embryons, lequel, de l'avis de la Cour, est une « question de choix très personnel »[197].

Par contraste, dans *A.Z. v. B.Z.*[198], la Cour suprême du Massachusetts a conclu que l'entente concernant le sort des embryons n'était pas exécutoire pour plusieurs raisons, et surtout parce qu'elle ne reflétait vraisemblablement pas l'intention des donneurs, compte tenu des

193 842 S.W. 2d 588 (Supreme Court of Tennessee 1992). L'autorisation d'en appeler devant la Cour suprême des É.-U. a été refusée.
194 *Ibid.* à la p. 604.
195 *Ibid.*
196 696 N.E. 2d 174 (N.Y. Court of Appeals 1998).
197 *Ibid.* à la p. 180.
198 725 N.E. 2d 1051 (Supreme Judicial Court of Massachusetts 2000).
199 *Ibid.* à la p. 1058.

mis en cause. L'article 8 a pour objet de protéger les individus contre l'intrusion injustifiée de l'État dans leur vie privée[188]. Deux questions essentielles se posent lors d'une analyse aux termes de l'article 8. Premièrement, la partie qui affirme que cet article a été violé a-t-elle une attente raisonnable par rapport à la vie privée? Deuxièmement, l'intervention de l'État dans cette attente par rapport à la vie privée est-elle raisonnable?

Les attentes par rapport à la vie privée se situent dans des contextes différents. Mais la CSC a reconnu qu'une personne pouvait avoir des attentes raisonnables à l'égard de la protection des renseignements personnels[189]. Dans l'arrêt *R. c. Plant*, le juge Sopinka, s'exprimant au nom de la majorité, a affirmé ce qui suit :

> Étant donné les valeurs sous-jacentes de dignité, d'intégrité et d'autonomie qu'il consacre, il est normal que l'art. 8 de la *Charte* protège un ensemble de renseignements biographiques d'ordre personnel que les particuliers pourraient, dans une société libre et démocratique, vouloir constituer et soustraire à la connaissance de l'État. Il pourrait notamment s'agir de renseignements tendant à révéler des détails intimes sur le mode de vie et les choix personnels de l'individu[190].

Il est clair que toute intervention de l'État exigeant rétroactivement la divulgation de l'identité d'un donneur de matériel reproductif à ses enfants mettrait en cause l'article 8 de la *Charte*.

2.5.6 Conclusion

Il ressort de cette analyse que les droits des enfants issus de la PA et ceux des donneurs de matériel reproductif sont reliés et risquent de s'opposer. Il importe donc de trouver un juste équilibre entre les deux afin de maximiser les avantages de la PA tout en réduisant au minimum ses conséquences négatives.

2.6 Question 3 : Le statut de l'embryon in vitro

Les coûts médicaux, matériels et psychologiques d'un traitement de fécondation in vitro sont élevés. Souvent, dans le but de réduire ces coûts, le médecin prélève, par chirurgie, plusieurs ovules chez la patiente, lesquels sont ensuite fécondés. Cependant, en raison du risque de grossesse multiple, seuls quelques embryons in vitro peuvent être implantés dans l'utérus de la femme. Comme nous l'avons vu précédemment, les embryons restants sont cryoconservés ou « congelés » pour utilisation future[191]. À ce jour au Canada, on évalue à plus de 15 000 le nombre d'embryons congelés in vitro conservés à l'échelle du pays[192]. Malheureusement, des litiges peuvent survenir quant au sort des embryons congelés, en particulier lors de la séparation du couple ou du décès d'un des conjoints.

Dans cette section, nous examinerons la question des droits de la personne par rapport aux embryons in vitro selon différentes perspectives, soit celle du donneur du matériel reproductif dans un premier temps, puis celle de l'embryon in vitro lui-même dans un deuxième temps.

2.6.1 Les droits des donneurs de matériel reproductif et des couples receveurs par rapport à l'embryon in vitro

Comme nous l'avons déjà mentionné, les personnes ou les couples demandent des services de PA pour diverses raisons. Dans certains cas, les deux partenaires ne peuvent donner de matériel reproductif pour produire l'embryon in vitro, dans d'autres cas, un seul membre du couple peut le faire, et dans d'autres cas, les deux peuvent le faire. Par conséquent, plusieurs scénarios différents peuvent se présenter. D'abord, trois parties distinctes pourraient intervenir dans la création de l'embryon in vitro, soit deux donneurs de matériel reproductif et un receveur ou un couple receveur. Puis, deux parties distinctes pourraient intervenir, soit un donneur de matériel reproductif et un couple receveur, dont un membre pourrait également donner du matériel reproductif. Enfin, le couple pourrait agir seul dans les cas où

---

189 *R. c. Dyment*, [1988] 2 R.C.S. 417 (C.S.C.).

190 *R. c. Plant*, [1993] 3 R.C.S. 281 à la p. 293 (C.S.C.).

191 La cryoconservation est le processus par lequel les embryons sont congelés à long terme dans l'azote liquide. Pour plus de renseignements sur la cryoconservation, voir K. LaGatta, « The Frozen Embryo Debate Heats Up: A Call for Federal Regulation and Legislation » (2002) 4 Fl. Coastal L.J. 99.

192 F. Baylis, et al., « Cryopreserved Human Embryos in Canada and their Availability for Research » (2003) 25(12) Canadian Journal of Obstetrics and Gynaecology 1026.

privée. Mais si des mesures législatives abolissant rétroactivement l'anonymat du donneur étaient adoptées, qu'adviendrait-il des droit de la personne? Le donneur pourrait-il alléguer que ces mesures législatives contreviennent à son droit à la vie privée?

Comme il a été mentionné précédemment, il n'existe pas de jurisprudence canadienne sur le droit à la vie privée des donneurs de matériel reproductif. L'examen des principes généraux des articles 7 et 8 de la *Charte* révèle qu'il serait bon d'étudier à la fois les droits à la liberté et à la sécurité de la personne[184].

La CSC a reconnu que le droit à la liberté garanti par l'article 7 comprend à la fois le droit à la liberté physique et le droit de prendre des décisions personnelles sans intervention de l'État[185]. Ce droit à la vie privée en ce qui concerne les décisions personnelles ne fait pas l'objet d'une définition large, et il se limite aux décisions qui « impliquent, par leur nature même, des choix fondamentaux participant de l'essence même de ce que signifie la jouissance de la dignité et de l'indépendance individuelles »[186].

La question fondamentale qui se pose est la suivante : si l'on adoptait une loi exigeant rétroactivement la divulgation de l'identité des donneurs de gamètes, le tribunal protégerait-il l'anonymat du donneur en considérant la décision de faire un don anonyme comme une décision personnelle fondamentale, lui assurant ainsi la protection de la *Charte*?

La jurisprudence relative à l'autonomie en matière de reproduction offre une analogie utile pour déterminer si la décision de faire un don de matériel reproductif devrait être considérée comme une décision personnelle fondamentale digne de protection. Bien que la majorité de la CSC ait tranché l'affaire en se fondant sur d'autres motifs, la juge Wilson, parlant en son propre nom, a reconnu, dans l'arrêt *Morgentaler*, que la décision de subir un avortement était une décision personnelle fondamentale qui relevait du droit à la liberté. Selon la jurisprudence américaine, les décisions relatives à la reproduction méritent une protection spéciale. Il n'existe pas de jurisprudence sur ce point, mais les jugements rendus jusqu'à maintenant indiquent que l'intervention de l'État dans la décision personnelle de faire un don de matériel reproductif pourrait être considérée comme une intervention dans une décision personnelle fondamentale.

Le droit du donneur à la sécurité de sa personne pourrait aussi être mis en cause si l'on adoptait une loi autorisant la divulgation de l'identité du donneur sans son consentement. La CSC a reconnu que la sécurité de la personne englobait l'intégrité psychologique. Comme on l'a mentionné plus haut, il faut que l'acte de l'État « ait des répercussions graves et profondes sur l'intégrité psychologique d'une personne »[187].

Les donneurs de sperme sont soumis à une sélection et à des analyses rigoureuses, et ils font généralement plusieurs dons aux banques de sperme. Ils sont donc souvent le « parent biologique » de plusieurs enfants. L'octroi aux enfants du droit de connaître leur identité sans leur consentement pourrait causer une certaine angoisse au donneur. L'intervention des enfants pourrait en outre avoir des conséquences émotives importantes sur la famille du donneur et des répercussions financières sur le donneur si eux-mêmes ou leur parent social exigeait une pension alimentaire pour enfants.

Un tribunal conclurait-il que le droit du donneur à la sécurité de sa personne est mis en cause en l'absence d'un régime législatif éliminant le don anonyme? Il est difficile de le dire. Il faudrait tenir compte de plusieurs facteurs, et notamment se demander si ce régime aurait un effet rétroactif.

Si l'on adoptait une loi exigeant rétroactivement la divulgation de l'identité des donneurs à des tiers, l'article 8 de la *Charte*, qui assure une protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives, pourrait aussi être

---

184 Il est probable que, au 1er janvier 2004, la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, de ressort fédéral, s'appliquera aussi aux cliniques de traitement de l'infertilité qui recueillent et conservent des renseignements personnels sur les donneurs, sauf au Québec. Le Québec a été exclu de l'application de cette loi parce qu'il a instauré une loi très semblable, soit la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*.

185 *Morgentaler*, *supra* note 60; *B. (R.)*, *supra* note 63; *Godbout*, *supra* note 63; *Blencoe*, *supra* note 63.

186 *Godbout*, *ibid.*, au par. 66; *Blencoe*, *ibid.* au par. 54.

187 *Supra* note 63 au par. 60.

188 *Hunter c. Southam*, [1984] 2 R.C.S. 145 (C.S.C.).

l'article 7 sont mis en cause par rapport à la sécurité de la personne de l'enfant d'un donneur.

2.5.5 Donneurs de matériel reproductif humain et droit à la vie privée

Droit international

La Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH) et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) renferment des dispositions de protection semblables contre les immixtions arbitraires dans la vie privée, la famille, le domicile ou la correspondance[182]. Bien que la jurisprudence canadienne ne s'y reporte généralement pas, elles peuvent guider et faciliter l'interprétation du droit à la vie privée inscrit dans les articles 7 et 8 de la *Charte*.

États-Unis

En Californie, le droit d'un donneur de sperme à la vie privée a été contesté récemment. L'arrêt *Johnson v. The Superior Court of Los Angeles County, et al.*[183] portait sur un enfant de six ans issu d'une insémination par donneur chez lequel on avait diagnostiqué une maladie rénale d'origine génétique, liée au donneur de sperme anonyme. La preuve a révélé que la banque de sperme connaissait les antécédents familiaux de maladie rénale du donneur, mais continuait à utiliser son sperme. Les Johnson ont poursuivi la banque de sperme pour rupture de contrat, fraude et négligence. Au cours des interrogatoires préalables, la famille receveuse a tenté d'obtenir de la banque de sperme de l'information sur l'identité et les antécédents médicaux du donneur. La banque de sperme a refusé, alléguant que cette divulgation aurait enfreint le droit à la vie privée du donneur. À l'aide d'un détective privé, les Johnson ont retrouvé le donneur présumé et ont tenté de le forcer à faire une déposition et à produire des documents. C'est cette question qui a été soumise à la Cour.

La Cour a reconnu que le donneur de sperme et sa famille bénéficiaient d'un droit à la vie privée garanti à la fois par la Constitution de la Californie et la Constitution fédérale. Elle a reconnu en outre que les antécédents médicaux et la divulgation de l'identité appartenaient à la sphère établie de la vie privée. La Cour a cependant déclaré que l'attente raisonnable de respect de la vie privée du donneur se trouvait diminuée du fait qu'il avait fourni plus de 320 échantillons à la banque de sperme. La Cour a conclu que le donneur ne pouvait raisonnablement pas s'attendre à ce que ses antécédents médicaux et même son identité ne soient pas révélés compte tenu du nombre considérable de dons qu'il avait faits.

La Cour a affirmé que le droit à la vie privée existait effectivement, mais qu'il n'était pas absolu. Il faut pondérer ce droit par rapport à d'autres intérêts impérieux de l'État. La Cour en a énoncé un certain nombre en l'espèce, notamment celui de protéger la santé et la sécurité des enfants issus d'un don de matériel reproductif. La Cour a conclu que ces intérêts l'emportaient sur le droit à la vie privée du donneur, et elle a ordonné au donneur de faire une déposition et de produire des documents. La Cour a cependant fait valoir que cette conclusion ne signifiait pas pour autant que l'identité du donneur devait être révélée. Elle a recommandé que la déposition soit livrée devant un public restreint et que la transcription désigne le donneur sous le nom de « Pierre Untel ». L'identité des membres de la famille du donneur ne devait pas être révélée non plus.

Canada

La *Charte* ne s'applique pas actuellement aux activités de PA parce que la plupart de ces activités ne sont pas financées ni réglementées par l'État. Elle s'appliquerait toutefois si le gouvernement adoptait des mesures législatives touchant l'anonymat du donneur. Le projet de loi C-13 n'aurait permis aux enfants d'un donneur de connaître l'identité du donneur qu'avec le consentement de ce dernier. En cas contraire, ils n'auraient pu recevoir que des renseignements non nominatifs, ce qui préserve l'anonymat du donneur. Comme le donneur sait avant le don que des renseignements non nominatifs seront divulgués à ses enfants et que des renseignements nominatifs ne seront fournis qu'avec son consentement, il risque peu de pouvoir alléguer une violation de son droit à la vie

---

[182] L'article 12 de la DUDH se lit ainsi :

> Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

L'article 17 du PIDCP se lit ainsi :

> 1. Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation.
> 2. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

[183] 80 Cal. App. 4th 1050 (Court of Appeal of California 2000).

l'ingérence de l'État dans la relation parent-enfant n'a pas mis en cause la sécurité de la personne du parent, notamment ceux où un enfant a été incarcéré ou conscrit[176]. L'arrêt *Augustus c. Gosset*[177], dans lequel la CSC a jugé que le meurtre par négligence d'un enfant par l'État (un policier) ne mettait pas en cause les droits garantis au parent par l'article 7 de la *Charte*, en est un exemple. Dans *G.(J.)*, le juge en chef Lamer (titre qu'il avait à l'époque) a concilié ces deux issues opposées en établissant des distinctions au sujet des répercussions ou du « préjudice » subi par le parent. Il a souligné que dans les affaires portant sur la garde des enfants, par exemple *G. (J.)* ou *K.L.W.*, le parent est étiqueté publiquement comme incapable de prendre soin de son enfant, ce qui met en cause la sécurité de sa personne. Dans les autres exemples, par contre, qui traitent de l'incarcération ou du meurtre d'un enfant par l'État, ce dernier ne porte pas atteinte à l'intégrité psychologique du parent en tant que parent et ne s'ingère pas dans l'intimité du lien parent-enfant [178].

Cette jurisprudence permet de mieux cerner le sens du droit du parent à la sécurité de sa personne. Mais c'est la sécurité de la personne de l'enfant qui est en cause dans le cas du droit de l'enfant d'un donneur de connaître ses parents. Les scénarios énoncés plus haut dans lesquels, selon la Cour, la sécurité de la personne du parent a été violée s'appliquent-ils à la sécurité de la personne de l'enfant? Dans le cas du premier scénario, où l'État fait une déclaration publique au sujet de la capacité parentale, il est difficile d'imaginer que l'État déclare publiquement l'enfant inapte à remplir son rôle dans la relation parent-enfant. Le deuxième scénario, où l'État s'ingère dans l'intimité du lien parent-enfant, ne s'applique pas non plus dans le cas des enfants d'un donneur, car l'État ne pourrait s'ingérer dans aucun lien existant.

Il importe aussi de noter que la Cour n'est pas prête à donner une définition large de la sécurité de la personne. Dans *G.(J.)*, le juge en chef Lamer (titre qu'il avait à l'époque) a affirmé qu'une définition large de la sécurité de la personne aurait pour effet d'exposer le gouvernement à une augmentation des contestations et de banaliser les droits protégés par la Constitution. La Cour a statué en outre, dans l'arrêt *Blencoe*, que la protection contre le genre de stress et d'angoisse que le demandeur a éprouvés en raison des délais imputables à l'État dans des procédures en matière de droits de la personne « ne devrait pas être élevée au rang de droit constitutionnel garanti par l'art. 7 »[179].

La décision du gouvernement de n'autoriser la divulgation de l'identité du donneur qu'avec son consentement écrit, dont témoigne le projet de loi C-13, pourrait nuire à l'intégrité psychologique de certains enfants de donneur, mais ne causer aucun stress ni angoisse à d'autres.

Si un tribunal concluait que la sécurité de la personne d'un enfant était violée, il tenterait de pondérer ses droits par rapport à ceux des autres parties en cause, par exemple la famille du donneur et celle du receveur, dans l'analyse des principes de justice fondamentale.

Il importe enfin de poser la question plus large de savoir si l'article 7 de la *Charte* s'étend à des violations survenues à l'extérieur du système de justice et de son administration. La question a été soulevée récemment dans l'arrêt *Gosselin c. Québec (P.G.)*[180]. L'une des questions posées dans cette affaire visait à déterminer si le régime d'aide sociale du Québec en vigueur dans les années 80 contrevenait aux droits garantis par l'article 7 au groupe des moins de 30 ans. La majorité a conclu que la condition habituelle de l'application de l'article 7, soit le fait que l'administration de la justice soit en jeu, n'était pas remplie. Même si la juge en chef, s'exprimant au nom de la majorité, s'est reportée à la déclaration de l'ex-juge en chef Dickson dans l'arrêt *Irwin Toy Ltd. c. Québec (P.G.)*[181], selon laquelle l'article 7 pourrait assurer la protection des droits économiques fondamentaux à la survie humaine, elle a centré son analyse sur les droits positifs plutôt que sur les droits négatifs. La question de savoir si une revendication aux termes de l'article 7 doit être liée à l'administration de la justice n'a donc pas été tranchée. Il est clair que la CSC n'a pas de donné de réponse définitive à cette question. La question se pose donc toujours de savoir si les droits garantis par

---

176 *Supra* note 63 au par. 63; R.J. Sharpe, K.E. Swinton & K. Roach, *The Charter of Rights and Freedoms*, 2nd ed. (Toronto: Irwin Law Inc. 2002) à la p. 184.
177 [1996] 3 R.C.S. 268 (C.S.C.).
178 *Ibid.* au par. 64.
179 *Blencoe*, *supra* note 63 au par. 97.
180 [2002] CSC 84.
181 [1989] 1 R.C.S. 927 (C.S.C.).

connaître l'identité de son parent biologique. Dans l'affirmative, il faut déterminer si cette privation est conforme aux principes de justice fondamentale.

Dans l'arrêt *R. v. D.D.W.*[167], un individu accusé d'inceste a soutenu que les dispositions relatives à la confidentialité de l'*Adoption Act* provinciale enfreignaient la sécurité de sa personne. L'accusé a tenté d'avoir accès aux dossiers d'adoption de la plaignante afin de prouver qu'il n'était pas le père biologique de l'enfant. La Cour a jugé que la sécurité de la personne de l'accusé était mise en cause, mais que les dispositions de la loi relatives à la divulgation étaient conformes aux principes de justice fondamentale.

Dans l'affaire *Ferguson v. Director of Child Welfare et al.*[168], une adulte qui avait été adoptée voulait connaître l'identité de sa mère biologique. La Cour a jugé que les dispositions de la loi en matière de confidentialité devaient être respectées, sauf dans des circonstances exceptionnelles qui ne sauraient se limiter à la curiosité naturelle de la personne adoptée. La Cour d'appel de l'Ontario a souscrit à cette décision et a ajouté que l'article 7 de la *Charte* n'avait pas d'incidence sur la disposition particulière
de la loi en question.

Par contre, dans la décision *Ross v. Prince Edward Island (Supreme Court, Family Division, Registrar)*[169], la Cour a autorisé une personne adoptée de 18 ans à consulter son dossier d'adoption. La loi en vigueur au moment de son adoption ne traitait pas de la divulgation. La Cour a conclu que la personne adoptée [TRADUCTION] « devrait avoir le droit de connaître son patrimoine » et [TRADUCTION] « que ni ses parents naturels ni ses parents adoptifs ne devraient avoir le droit de la tenir dans l'ignorance au sujet de ses antécédents[170] ». Aucune allusion à la *Charte* n'a cependant été faite dans cette décision.

Les tribunaux n'ont pas conclu, dans la jurisprudence très restreinte (et ancienne) dont nous disposons en ce qui concerne les dossiers d'adoption, que la sécurité de la personne aux termes de l'article 7 comprenait le droit de connaître son patrimoine génétique. Ils ont toutefois explicité depuis la portée du droit à la sécurité de la personne, en particulier du point de vue de l'intégrité psychologique.

Dans le contexte criminel, il est bien établi que la sécurité de la personne englobe son intégrité psychologique[171]. De plus, la CSC a eu l'occasion récemment de se prononcer sur la portée du droit à la sécurité de la personne des parents dans des causes portant sur la protection des enfants. Dans l'arrêt *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G. (J.)* (« G.(J.) »)[172], la Cour suprême a reconnu que le droit à la sécurité de la personne protège l'intégrité physique et psychologique et que l'article 7 n'est pas limité aux affaires purement criminelles. La Cour a pris soin de préciser que les ingérences de l'État dans la relation parent-enfant ne constituent pas nécessairement une violation de la sécurité de la personne du parent. L'action de l'État doit avoir « des répercussions graves et profondes sur l'intégrité psychologique d'une personne » plus graves « qu'une tension ou une angoisse ordinaires », ce qui était le cas en l'espèce[173]. Un an plus tard, la Cour a appliqué le raisonnement de l'arrêt *G.(J).* dans l'arrêt *Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg c. K.L.W.* (« K.L.W. »)[174], et elle a conclu que l'appréhension d'un enfant imposait plus qu'une tension et une angoisse ordinaires à la mère et que, par conséquent, la sécurité de la personne de la mère était mise en cause. La Cour a également reconnu dans *G.(J.)* et *K.L.W.* que, compte tenu du lien qui unit la vie de l'enfant et celle du parent, la sécurité de la personne de l'enfant risque aussi d'être mise en cause s'ils sont séparés[175].

Les affaires susmentionnées, qui traitent de la protection des enfants, doivent être distinguées d'autres cas où

---

167 [1994] B.C.J. No. 3284 (C.A.C.-B.).
168 (1983), 40 O.R. (2d) 294 (C.C. Ont.).
169 [1985] P.E.I.J. No. 1 (C.S.Î.-P.-É.).
170 *Ibid.* au par. 24.
171 *R. c Morgentaler*, *supra* note 60; *Rodriguez c. R.*, [1993] 3 R.C.S. 519 (C.S.C.).
172 *Supra* note 63.
173 *Ibid.* au par. 60.
174 [2000] 2 R.C.S. 519 (C.S.C.)
175 *Supra* note 63 au par. 76; *ibid.* au par. 12.

l'adoption de cette loi, sont issus d'une insémination par donneur. Ils affirmaient que l'article 8 et, dans une certaine mesure, l'article 14 de la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*[163] s'appliquaient à leur cas.

L'audience visait à déterminer si ces droits étaient mis en cause. Après avoir examiné les diverses décisions internes et européennes portant sur l'article 8, qui protège le foyer et le droit à la vie privée et familiale, la Cour a énoncé les principes généraux suivants :

[TRADUCTION]

- Le droit au respect de la vie privée et familiale doit s'entendre comme le droit de connaître les détails de son identité d'être humain. Ce droit inclut celui de connaître ses origines et de pouvoir les comprendre. Il englobe également l'identité physique et sociale et l'intégrité psychologique.

- Le respect de la vie privée et familiale englobe, dans une certaine mesure, le droit d'établir et de développer des relations avec ses semblables.

- Même s'il n'y a aucune autre relation qu'un lien biologique non identifié, l'article 8 peut s'appliquer quand même[164].

La Cour a donc conclu que l'article 8 était mis en cause par rapport aux renseignements nominatifs et non nominatifs. Elle a cependant ajouté que la question de savoir si l'article 8 avait été violé était tout à fait différente et ne faisait pas l'objet de la cause. Une fois le jugement rendu, la cause a été suspendue en attendant l'issue de la consultation tenue par le gouvernement du Royaume-Uni au sujet de la divulgation de renseignements sur le donneur à ses enfants.

Canada

Étant donné que la *Charte* ne s'applique qu'aux mesures gouvernementales, les droits de la personne qu'elle protège ne s'appliquent pas pour l'heure aux activités de PA parce qu'elles ne sont pas réglementées[165]. La *Charte* s'appliquerait toutefois si des mesures gouvernementales, par exemple l'adoption de mesures législatives, empêchaient un descendant de connaître l'identité de son parent biologique. Le projet de loi C-13 aurait permis à un descendant de connaître l'identité du donneur, mais seulement si ce dernier avait donné son consentement écrit.

Si le gouvernement devait réintroduire et promulguer le projet de loi C-13 ou un autre semblable, il faudra trancher une question essentielle sur le plan des droits de la personne, soit celle de savoir si le droit du descendant à la sécurité de sa personne aux termes de l'article 7 de la *Charte* est violé par l'interdiction de connaître l'identité du donneur sans son consentement.

Comme il n'y a pas de loi sur la PA pour l'instant, il n'y a pas de jurisprudence au sujet des droits des descendants ou du donneur aux termes de la *Charte*. Il existe toutefois une certaine jurisprudence au sujet de l'adoption. La situation des enfants adoptés et celle des descendants d'un donneur présentent certes des ressemblances et des différences, mais il n'en reste pas moins que cette jurisprudence constitue un bon point de départ pour analyser l'existence du droit de connaître son parent biologique[166].

La première étape de l'analyse de l'article 7 consiste à déterminer s'il y a eu privation du droit à la vie, à la liberté ou à la sécurité de la personne et, partant, à examiner les répercussions qu'aurait le fait de ne pas

---

163 Conformément à l'annexe 1 de la *Human Rights Act, 1998* du Royaume-Uni. L'article 8 est cité plus haut.L'article 14 se lit ainsi :

> La jouissance des droits et libertés reconnus dans la présente Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation.

164 *Supra* note 162 au par. 45.

165 Voir cependant le *Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée, supra* note 3, pris en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues*. Ce règlement porte sur la collecte et la distribution du sperme.

166 La Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction a souligné dans son rapport les différences suivantes entre les enfants adoptés et les enfants issus d'un don de matériel reproductif :

> Les enfants adoptés n'ont aucun lien biologique avec leurs parents tandis que les enfants issus d'une ID sont élevés par leur mère biologique. Dans le cas d'une adoption, un enfant déjà au monde est placé parce que sa mère est incapable de l'élever. L'adoption consiste à trouver une famille pour un enfant qui existe déjà, tandis que l'ID est un moyen auquel on recourt délibérément pour avoir un enfant.

Il est difficile de déterminer exactement dans quelle mesure ces dispositions permettent à un État partie de restreindre l'accès d'un enfant à l'identité de ses parents biologiques. En termes clairs, si ce droit existe, il n'est pas absolu. Il y a des circonstances où l'enfant ne peut connaître son parent, par exemple si ce dernier est mort. En outre, l'interprétation des droits inclus dans la CDE ne semble pas faire l'unanimité au sein des États parties pour ce qui est des enfants issus d'un don de matériel reproductif.

Pour ce qui est des répercussions de la CDE au Canada, la CSC et la Cour d'appel du Québec ont indiqué que le droit international des droits de la personne, y compris la CDE, qu'il soit intégré au droit interne ou non, peut servir à interpréter la législation interne et à procéder au contrôle judiciaire des mesures administratives[155].

Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales

La Cour européenne s'est penchée sur l'article 8 de la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* (« la Convention »), qui inclut le droit à la vie privée et familiale, par rapport à l'accès aux renseignements personnels[156]. Fait important, la Cour n'a pas donné une définition étroite du droit à la vie privée. Elle a plutôt affirmé que ce droit englobe l'intégrité physique et psychologique et peut s'étendre à l'identité physique et sociale. Elle a ajouté que ce droit pouvait, dans une certaine mesure, englober celui de nouer et de développer des relations avec ses semblables[157].

Dans l'arrêt *Gaskin v. U.K.*[158], le demandeur voulait avoir accès aux dossiers tenus pendant son enfance alors qu'il vivait en famille d'accueil. La Cour a jugé que les renseignements figurant dans les dossiers étaient très personnels et représentaient vraisemblablement sa principale source d'information sur son passé. L'article 8 de la Convention était donc mis en cause. La Cour a déterminé que, au nom du respect de la vie privée, les gens devaient avoir accès à des renseignements portant sur leur identité et que l'État ne devait pas leur faire obstacle sans raison particulière. Elle a donc conclu que le droit à la vie privée et familiale avait été violé.

Mais toutes les affaires où une violation de la vie privée et familiale était alléguée n'ont pas eu une issue favorable devant le tribunal. Dans l'arrêt *Martin v. U.K.*[159], le demandeur voulait avoir accès à des dossiers personnels conservés par les autorités. La Cour a jugé que l'article 8 était mis en cause, mais elle a néanmoins conclu qu'il n'y avait pas d'obligation absolue de divulguer l'information, en grande partie à cause de la politique de divulgation équilibrée adoptée par les autorités.

Allemagne

En 1989, la Cour constitutionnelle allemande a conclu que, en vertu du droit constitutionnel à la vie privée, l'enfant a le droit de connaître l'identité de ses parents[160]. Ce droit à la vie privée n'est pas absolu et peut être restreint par voie de règlements, à condition que les règlements soient bien adaptés à leur objet et ne soient pas promulgués à des fins inconstitutionnelles. Selon cette définition restreinte du droit à la vie privée, le don anonyme de matériel reproductif est interdit[161].

Royaume-Uni

Une cause type a été présentée récemment au Royaume-Uni. Les demandeurs voulaient obtenir des renseignements nominatifs et non nominatifs (l'un des demandeurs réclamait des renseignements limités) au sujet des donneurs de sperme[162]. Les deux demandeurs, un adulte né avant l'adoption de la *HFE Act* et un enfant né après

---

155 *Baker c. Canada (Ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration)*, [1999] 2 R.C.S. 817 (C.S.C.); *Projet de loi C-7 concernant le système de justice pénale pour les adolescents*, [2003] J.Q. nº 2850 (Cour d'appel du Québec).

156 L'article 8 de la Convention se lit ainsi :
1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.
2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui.

157 *Niemietz c. Allemagne*, (1992) 16 CEDH 97 au par. 29.

158 (1989) 12 CEDH 36.

159 (1996) 84 D & R 169.

160 E. Deutsch, « Assisted Procreation in German Law » in D. Evans (ed.), *Creating the Child* (London: Kluwer Law International, 1996) à la p. 337; *supra* note 39 à la p. 200.

161 Deutsch, *ibid.* à la p. 338.

162 *R (on the application of Rose and another) v. Secretary of State for Health and another*, [2002] 3 FCR 731 (Q.B. Administrative Court).

Le Comité des droits de l'enfant a dit craindre, par le passé, que le paragraphe 7(1) ne vienne contredire les politiques de certains États autorisant les donneurs de sperme à conserver l'anonymat[149]. Les propos du Comité sont certes convaincants, mais l'importance qu'il convient de leur accorder soulève énormément de débat.

Article 8 de la CDE

L'article 8 de la CDE mentionne que les trois éléments suivants font partie de l'identité d'un enfant : la nationalité, le nom et les relations familiales. Les concepts de la nationalité et du nom sont généralement bien compris, tandis que celui des « relations familiales [telles qu'elles sont reconnues] par la loi » n'est pas défini dans la CDE et ne semble pas avoir de sens précis. Pour déterminer si l'article 8 établit que les enfants d'un donneur ont le droit de connaître leurs parents génétiques, il faut s'attarder au sens de « relations familiales ».

L'expression « relations familiales » prête à plusieurs interprétations, surtout que la définition de la « famille » varie selon les cultures. On pourrait soutenir qu'il y a lieu de lui donner une interprétation étroite à cause des faits qui sont à l'origine de l'élaboration de l'article 8. Comme on l'a mentionné plus haut, cette disposition a été créée pour résoudre le problème de l'enlèvement de nouveau-nés à leurs parents. Dans le cas de la PA, le parent génétique donne volontairement du matériel reproductif en sachant qu'il ne connaîtra probablement jamais les enfants qui en seront issus. Le donneur/la donneuse n'agit pas sous la contrainte[150].

Pour leur part, les auteurs du Manuel d'application ont conclu que l'expression « relations familiales » signifie que l'identité d'un enfant dépasse le cadre de sa famille immédiate151. Les auteurs soulignent aussi que les enfants peuvent entretenir un certain nombre de relations, fait qui n'est souvent pas reconnu. La connaissance de l'identité du parent biologique n'entre donc pas nécessairement en conflit avec l'intérêt supérieur de l'enfant du donneur ou de l'enfant adopté.

L'étude des travaux préparatoires révèle que, à l'étape de la rédaction, un représentant du Mexique a réclamé que l'on définisse au paragraphe 8(1) les engagements des États parties dans des termes plus astreignants. Le représentant a proposé, en particulier, que les éléments biologiques de l'identité soient inclus dans la disposition[152]. Sa proposition n'a cependant pas été retenue.

Bref, l'interprétation des obligations imposées par la CDE semble avoir grandement varié. Certains États parties de la CDE n'ont pas modifié leur législation sur les dons anonymes, tandis que d'autres l'ont fait en invoquant la CDE. Ainsi l'Autriche a modifié ses mesures législatives pour interdire les dons anonymes de sperme afin de se conformer aux obligations énoncées dans la CDE[153].

En Australie, le South Australia Council on Reproductive Technology a mis au point récemment un document de travail traitant de l'accès à des renseignements nominatifs sur les donneurs de matériel reproductif. Les auteurs de ce document ont conclu que les instruments législatifs et réglementaires interdisant l'accès à des renseignements nominatifs sur les donneurs semblaient contrevenir à l'article 8 de la CDE, en particulier à l'expression « des éléments constitutifs de son identité ou de certains d'entre eux »[154]. Compte tenu de cette expression, les auteurs ont indiqué qu'il ne fallait pas dissimuler les aspects biologiques de son identité à un enfant issu d'un don de matériel reproductif.

---

149 *Ibid.* à la p. 119.

150 Il est probablement vrai que les donneurs de sperme ne sont pas forcés de faire un don. La situation est cependant moins claire dans le cas des donneuses d'ovules. La contrainte subtile exercée sur les « donneuses » d'ovules, qui ne peuvent avoir accès aux services de FIV qu'en « donnant » leurs ovules, soulève des préoccupations. Il existe actuellement deux modalités. Le *don d'ovules* prévoit qu'une femme qui demande une FIV traverse un cycle où ses ovules sont prélevés, puis donnés. La femme traverse ensuite un autre cycle pour son propre bénéfice à moindre coût. Le *partage d'ovules* prévoit qu'une femme qui demande une FIV traverse un cycle où ses ovules sont prélevés. Certains de ces ovules sont utilisés pour son propre bénéfice, et certains sont donnés à une autre femme. La femme qui donne ses ovules bénéficie d'une réduction des coûts de la FIV. La HFEA a déclaré, le 1er décembre 2003, que le don d'ovules ne se pratiquerait plus. En ligne à : http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1070272120 (date de consultation : 11 février 2004).

151 *Ibid.* à la p. 125.

152 S. Detrick, ed., *The United Nations Convention on the Rights of the Child: A Guide to the "Travaux préparatoires"* (London: Martinus Nijhoff Publishers, 1992).

153 *Supra* note 39 à la p. 200.

154 Australie du Sud, « Conception by Donation: Access to identifying information in the use of donated sperm, eggs and embryos in reproductive technology in South Australia » Document de travail du South Australian Council on Reproductive Technology, avril 2000.

Article 7 de la CDE

Le terme « parent » n'est défini ni dans cet article ni dans un autre de la CDE. Le manque de clarté découlant de l'absence de définition a amené certains pays à tenter de cerner les paramètres de leur interprétation du terme, particulièrement en ce qui concerne l'adoption ou l'insémination thérapeutique[141], par l'inscription de réserves ou de déclarations.

Le terme « parent » employé au paragraphe 7(1) peut être interprété de deux façons en ce qui concerne les donneurs de matériel reproductif. D'une part, il pourrait désigner la ou les personnes qui ont décidé d'avoir et d'élever un enfant à l'aide d'un don de matériel reproductif par opposition à la personne qui a fait don de matériel reproductif. D'autre part, il pourrait englober les parents génétiques, les parents biologiques et les parents psychologiques (personnes qui ont pris soin de l'enfant pendant une période importante). Les auteurs du Manuel d'application de l'UNICEF estiment que la deuxième définition représente une interprétation raisonnable de cet article de la CDE[142].

Il importe de signaler que le paragraphe 7(1) apporte une réserve (« dans la mesure du possible ») et ne fait pas mention de « l'intérêt supérieur de l'enfant ». L'examen des travaux préparatoires révèle que l'expression « dans la mesure du possible » ne figurait pas dans une version antérieure du paragraphe. Elle a été ajoutée une fois que l'on eut soulevé l'impossibilité d'accorder en toutes circonstances un droit absolu de connaître l'identité de son parent. Certains États ont fait valoir, par exemple, que leurs lois autorisaient les « adoptions secrètes » dans le cadre desquelles les enfants adoptés n'avaient pas le droit de connaître l'identité de leur parent biologique[143].

Il a été proposé, au cours de la rédaction du paragraphe, d'inclure la mention de « l'intérêt supérieur de l'enfant », mais l'idée a été rejetée. Selon les auteurs du Manuel d'application de l'UNICEF, l'expression « dans la mesure du possible » figurant au paragraphe 7(1) est plus rigoureuse et moins subjective que l'expression « l'intérêt supérieur de l'enfant » et elle sous-entend que, si possible, les enfants ont le droit de connaître leurs parents, même si ce n'est pas dans leur intérêt supérieur[144]. Les auteurs reconnaissent toutefois que, compte tenu de la nature de l'ensemble de la CDE et, en particulier, de l'article 3 selon lequel l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale[145], un enfant pourrait se voir refuser le droit de connaître son parent si cette option devait lui causer un tort certain, dans des circonstances extrêmes. Les auteurs signalent également que, pour ce qui est de la connaissance de ses origines, l'intérêt supérieur de l'enfant peut changer avec le temps, particulièrement selon l'âge[146].

Les auteurs du Manuel d'application de l'UNICEF ont énoncé trois situations où le droit de connaître l'identité de son parent ne pourrait pas s'exercer. Premièrement, lorsque le parent ne peut pas être identifié; deuxièmement, lorsque la mère refuse d'identifier le père; et enfin, lorsque l'État détermine que l'identité du parent ne doit pas être révélée (p. ex. adoption secrète et insémination thérapeutique)[147]. Les auteurs affirment que cette dernière option semble restreindre indûment le droit pour l'enfant de connaître ses parents génétiques, et ils rappellent l'exemple de la Suède et de l'Autriche pour montrer que les systèmes non anonymes fonctionnent vraiment[148]. Enfin, l'expression « dans la mesure du possible » sous-entend que, si le donneur peut être identifié, l'enfant devrait pouvoir connaître ses parents biologiques.

---

141 Par exemple, la République tchèque, CRC/C/2/Rev. 8, p. 28 et la Pologne CRC/C/2/Rev. 8, p. 35.

142 R. Hodgkin et P. Newell, *Manuel d'application de la Convention relative aux droits de l'enfant* (New York : Fonds des Nations Unies pour l'enfance, 2002) à la p. 117.

143 Par exemple, les États-Unis, l'ex-République démocratique allemande et l'ex-URSS.

144 *Supra* note 142 à la p. 117.

145 L'article 3(1) de la CDE se lit ainsi :

> 1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

Il importe de noter que la disposition prévoit que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être *une* considération primordiale et non *la* considération primordiale. Selon les travaux préparatoires, une version antérieure précisait que l'intérêt supérieur de l'enfant devait être *la* considération primordiale. Cette formulation a toutefois soulevé des inquiétudes surtout parce que d'autres parties étaient susceptibles d'avoir des intérêts juridiques égaux ou même supérieurs dans certains cas et que des intérêts opposés, notamment ceux de la justice et de l'ensemble de la société, risquaient d'être aussi ou plus importants que ceux de l'enfant.

146 *Supra* note 142 à la p. 118.

147 *Ibid.* à la p. 119.

148 *Ibid.* à la p. 118.

La Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction a indiqué dans son rapport que la diminution du nombre de donneurs posait problème, et elle a recommandé aux provinces d'adopter des mesures législatives prévoyant que le don de sperme met fin aux droits et aux responsabilités du donneur à titre de parent[135].

Jusqu'ici, seuls le Québec, Terre-Neuve et le Yukon ont légiféré pour clarifier le statut juridique des donneurs de sperme et éviter qu'ils ne soient considérés comme parents aux yeux de la loi. Ainsi, le *Code civil* du Québec prévoit sans équivoque qu'il n'y a aucun lien de filiation entre la personne qui fournit du matériel génétique et l'enfant qui en est issu. Mais à Terre-Neuve et au Yukon, un donneur/une donneuse d'ovule ou d'embryon in vitro pourrait être déclaré parent selon la loi. Dans les autres provinces et territoires, un donneur de sperme, d'ovule ou d'embryon in vitro pourrait être déclaré parent selon la loi d'un enfant issu de son matériel reproductif et devoir légalement assurer un soutien. L'Alberta est en voie d'actualiser et de refondre diverses lois provinciales liées au droit de la famille. Les nouvelles mesures législatives, qui ne sont pas encore en vigueur, porteront notamment sur la maternité de substitution et l'insémination artificielle.

Les partisans du maintien d'un système anonyme soutiennent aussi que ce système protège la famille du receveur des intrusions émotives ou juridiques du donneur/de la donneuse de gamètes ou d'embryon in vitro[136]. Le secret a aussi pour effet de protéger et de préserver la relation entre les enfants et le parent qui n'a pas de lien biologique avec l'enfant[137].

2.5.4 Enfants issus d'un don de matériel reproductif et droit de connaître son patrimoine génétique

Droit international

En droit international, on s'est fondé sur le paragraphe 7(1) et l'article 8 de la *Convention relative aux droits de l'enfant* (« CDE ») pour établir le droit de l'enfant de connaître son patrimoine génétique[138].

L'article 7 se lit ainsi :

1. L'enfant est enregistré aussitôt sa naissance et a dès celle-ci le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux.

2. Les États parties veillent à mettre ces droits en oeuvre conformément à leur législation nationale et aux obligations que leur imposent les instruments internationaux applicables en la matière, en particulier dans les cas où faute de cela l'enfant se trouverait apatride.

L'article 8 se lit ainsi :

1. Les États parties s'engagent à respecter le droit de l'enfant de préserver son identité, y compris sa nationalité, son nom et ses relations familiales, tels qu'ils sont reconnus par la loi, sans ingérence illégale.

2. Si un enfant est illégalement privé des éléments constitutifs de son identité ou de certains d'entre eux, les États parties doivent lui accorder une assistance et une protection appropriées, pour que son identité soit rétablie aussi rapidement que possible.

Bien que les articles 7 et 8 puissent être invoqués pour soutenir toute une gamme d'arguments ou de points de vue sur les droits des enfants, il importe d'en saisir l'origine pour en faire une interprétation juste. L'article 7 avait pour but premier de résoudre le problème de l'apatridie des enfants en exigeant qu'ils soient immédiatement liés à leurs parents[139]. L'article 8 a été conçu pour réunifier les familles séparées. Il visait particulièrement à contrer les actions militaires en Argentine, où des nouveau-nés ont été enlevés à leurs parents à la naissance et donnés à des couples qui appuyaient le régime militaire[140].

---

135 *Supra* note 9 à la p. 467.
136 *Supra* note 130.
137 Johnston, *supra* note 132.
138 *Supra* note 39 à la p. 199.
139 J. Fortin, *Children's Rights and the Developing Law*, (London: Butterworths, 1998) à la p. 314.
140 *Ibid.*

toutefois formulé des recommandations et des lignes directrices sur le sujet[127]. Certaines banques de sperme américaines offrent des programmes d'insémination par donneur non anonyme selon lesquels des renseignements nominatifs peuvent être divulgués aux enfants des donneurs qui en font la demande à l'âge de 18 ans[128].

Au Royaume-Uni, l'organisme de réglementation créé en vertu de la *HFE Act* recueille des renseignements de base sur les donneurs. Il s'agit notamment du nom, du lieu de naissance, de la date de naissance, de la taille, du poids, du groupe ethnique, de la couleur des yeux, de la couleur de la peau et de la couleur des cheveux. L'organisme note également la profession, la religion et les intérêts du donneur, mais la quantité d'information recueillie dans ces catégories est laissée à la discrétion du donneur. Selon le régime législatif actuel du Royaume-Uni, les enfants des donneurs ne peuvent avoir accès à des renseignements identifiant le donneur. Ils peuvent toutefois savoir, à l'âge de 16 ans, s'ils risquent d'être apparentés à une personne qu'ils ont l'intention d'épouser. À l'âge de 18 ans, ils ont le droit de savoir s'ils sont issus d'un traitement ayant fait appel à un don de matériel reproductif[129].

Le gouvernement du Royaume-Uni a lancé une consultation sur le sujet en 2002, puis il a indiqué qu'il dresserait de nouveaux plans pour permettre aux enfants d'obtenir plus d'information sur leur donneur une fois qu'un complément de recherche aurait été fait[130]. Le gouvernement du Royaume-Uni a annoncé récemment qu'il prévoyait de modifier la loi afin de permettre aux enfants issus d'un don de sperme, d'ovules ou d'embryons postérieur à avril 2005 de connaître l'identité de leur donneur/donneuse à l'âge de 18 ans. C'est en 2023 qu'une première personne de 18 ans pourra avoir accès à cette information[131].

2.5.3 Arguments favorables et défavorables à la divulgation d'information sur le donneur

Les partisans et les adversaires de l'anonymat des donneurs conviennent de la nécessité de fournir des renseignements médicaux et génétiques non nominatifs aux enfants. Mais la divulgation de renseignements nominatifs continue de semer la controverse.

Les partisans d'un programme de don non anonyme évoquent le vide émotif que ressentent les enfants qui ne connaissent pas l'identité du donneur. Ils affirment aussi que la connaissance de l'identité du donneur permet aux enfants de mieux développer leur sentiment d'identité et leur lien avec leurs antécédents biologiques[132]. Ils font valoir que la connaissance de l'identité du donneur peut contribuer en outre à prévenir les relations incestueuses. Ce point revêt une importance particulière puisque, s'il n'y a pas de lignes directrices ni de réglementation, un donneur pourrait être le parent biologique de plusieurs enfants d'une même région géographique qui ignoreraient leur lien de parenté[133].

La nécessité de stimuler les dons figure parmi les arguments les plus souvent invoqués à l'appui du maintien d'un certain anonymat en ce qui concerne le don de gamètes. Les donneurs sont souvent réfractaires à la divulgation de leur identité parce qu'ils craignent d'être tenus légalement responsables des enfants issus du processus. Certains partisans de l'anonymat affirment qu'un système de don non anonyme entraînerait une grave pénurie, voire une absence totale, de donneurs[134]. Ce n'est pas ce qui s'est produit en Suède. Après qu'un système non anonyme eut été introduit dans ce pays, le nombre de donneurs a baissé mais il est revenu à la normale par la suite.

---

127 Voir American Society for Reproductive Medicine, 2002 Guidelines for Gamete and Embryo Donation, http://www.asrm.org/Media/Practice/practice.html#Guidelines (date de consultation : 26 novembre 2003).

128 Par exemple, la Sperm Bank of California est ouverte depuis 1982, et des enfants issus de dons de sperme faits à cette banque ont depuis atteint l'âge de 18 ans et ont communiqué avec leur père biologique.

129 *HFE Act*, *supra* note 14. Voir le document de référence pertinent mis au point par la HFEA, en ligne à : http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Backgroundpapers/Eggdonation

130 Donor Information Consultation: Providing information about gamete or embryo donors, DoH, 2002; Government Press Release on donor-conceived children, issued January 2003, http://www.pm.gov.uk.

131 « British sperm, egg donors to lose anonymity » *CBC News* (21 janvier 2004), en ligne à : http://www.cbc.ca/stories/2004/01/21/sperm_donors040121 (date de consultation : 13 février 2004).

132 M.L. Shanley, « Collaboration and Commodification in Assisted Procreation: Reflections on an Open Market and Anonymous Donation in Human Sperm and Eggs » (2002) 36 Law & Soc'y Rev. 257; J. Johnston, « Mum's the Word: Donor Anonymity in Assisted Reproduction » (2002) 11 Health L. Rev. No. 1 151.

133 K.E. Koehler, « Artificial insemination: In the Child's Best Interest? » (1996) 5 Alb. L. J. Sci. & Tech. 321.

134 Johnston, *supra* note 132.

matériel reproductif de connaître leur patrimoine génétique et l'identité du donneur[119].

2.5.1 Situation au Canada

Autrefois, la conception et l'origine génétique des enfants de donneurs étaient souvent entourées de secret, et elles le sont encore de nos jours dans bien des cas. Ce voile de secret rappelle celui qui entourait l'adoption par le passé et qui l'entoure encore, dans une certaine mesure. Les enfants de donneurs sont certes informés de la façon dont ils ont été conçus, mais comme l'entourage possède bien souvent peu d'information sur le donneur, voire aucune, il leur est difficile, sinon impossible, de connaître leurs antécédents médicaux ou leur patrimoine génétique.

Le projet de loi C-13, dont il a été question plus haut dans ce chapitre, a apporté certaines réponses à ces questions. Les donneurs n'auraient plus gardé l'anonymat face à la clinique de traitement de l'infertilité ou au système de réglementation. Le titulaire d'une autorisation et l'agence de réglementation créés en vertu du projet de loi auraient été tenus de conserver des dossiers renfermant des renseignements médicaux nominatifs sur les donneurs, les utilisateurs et les enfants. Le titulaire d'une autorisation (clinique ou médecin) aurait été tenu de recueillir et de conserver les renseignements médicaux requis sur le donneur ou la donneuse avant d'accepter un don de sperme, d'ovule ou d'un embryon in vitro[120].

Selon le projet de loi, les personnes qui envisagent de fonder une famille à l'aide du matériel génétique d'un donneur ou les personnes issues d'un tel matériel auraient eu accès à des renseignements médicaux non nominatifs sur le donneur. L'identité du donneur n'aurait toutefois pas été divulguée sans son consentement écrit[121]. Le projet de loi C-13 aurait permis aux parents des enfants issus de dons de matériel reproductif et aux enfants eux-mêmes d'avoir accès à des renseignements médicaux (notamment des renseignements génétiques) tout en respectant le désir du donneur ou de la donneuse de ne pas divulguer son identité.

2.5.2 Situation dans d'autres pays

Au milieu des années 80, la Suède est devenue le premier pays à accorder aux enfants adultes de donneurs le droit d'obtenir des renseignements nominatifs sur leur donneur de sperme[122]. Les renseignements qui doivent être divulgués à « l'enfant adulte » comprennent l'identité du donneur et des renseignements qui le concernent, par exemple ses caractéristiques physiques. L'Autriche autorise également les enfants des donneurs à obtenir de l'information sur les donneurs de sperme[123].

L'État de Victoria, en Australie, a adopté en 1995 une loi conférant aux enfants issus d'un don de gamètes et à leurs descendants le droit d'avoir accès à des renseignements nominatifs et non nominatifs[124]. La loi confère aussi aux donneurs/donneuses et aux receveurs/receveuses de gamètes et d'embryons in vitro le droit d'avoir accès à des renseignements non nominatifs sur les uns et les autres. Les donneurs/donneuses ou les receveurs/receveuses peuvent uniquement avoir accès à des renseignements nominatifs sur l'autre partie, avec son consentement.

L'Islande a adopté un système double selon lequel les dons peuvent être anonymes ou non, selon le choix du donneur[125]. Dans certains pays cependant, notamment la France, la Norvège et le Danemark, les enfants issus d'un don n'ont accès à aucun renseignement au sujet de leurs parents biologiques[126].

Les États-Unis n'ont pas légiféré au sujet de la divulgation d'information sur les donneurs aux enfants conçus par PA. Certaines associations professionnelles, par exemple l'American Society for Reproductive Medicine, ont

---

119 Nous aimerions remercier Elaine Ménard, avocate, Section des droits de la personne, de son aide et de ses commentaires précieux sur cette partie du chapitre.

120 Projet de loi C-13, clause 14. Les renseignements médicaux sont définis ainsi dans la clause 3 du projet de loi C-13 : « l'identité, les caractéristiques personnelles, l'information génétique et les antécédents médicaux des donneurs de matériel reproductif humain ou d'embryons in vitro, ainsi que des personnes ayant eu recours à une technique de procréation assistée ou qui sont issues d'une telle technique ».

121 Projet de loi C-3, clauses 15, 18.

122 C. Gottlieb et al., « Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples' attitudes » (2000) 15(9) Human Reproduction 2052.

123 Il est à noter que les lois suédoise et autrichienne ne s'appliquent qu'aux donneurs de sperme.

124 *Infertility Treatment Act 1995.*

125 L. Firth, « Gamete donation and anonymity: The ethical and legal debate » (2001) 16(5) Human Reproduction 818.

126 *Ibid.*

subordonnés à une éventuelle contribution au bien commun de la société[115].

En ce qui concerne l'accès aux découvertes scientifiques, un commentateur a fait valoir qu'il n'est pas réaliste de donner à cette disposition une interprétation selon laquelle toute personne aurait le droit de bénéficier de toute découverte scientifique, en particulier à la lumière des restrictions budgétaires des États. En outre, selon cet auteur, le droit général de bénéficier des résultats de la recherche ne se traduit pas par un droit précis d'accès à ces avantages précis[116].

Il est intéressant de noter que le droit de bénéficier du progrès scientifique n'a pas souvent été invoqué par ceux qui réclament un accès aux médicaments dans la lutte contre le VIH/sida[117]. L'accent a plutôt été mis sur le droit à la santé.

Devant l'absence de jurisprudence et le peu d'attention accordée en général au droit de bénéficier du progrès scientifique, on ne peut savoir précisément comment un tribunal canadien répondrait à l'argument selon lequel un individu a le droit d'avoir accès à un traitement ou à une nouvelle technique en vertu de ce droit précis. Ceci est particulièrement vrai si l'on considère l'exercice d'équilibre qui est nécessairement exigé à la lumière de la lecture de l'intégralité de l'article 15 du PIDESC, combiné au fait que le droit de bénéficier du progrès scientifique n'existe pas en soi dans la loi canadienne.

2.4.4 Conclusion

À l'heure actuelle, il semble qu'il n'y ait pas d'obligation concrète pour les États de rembourser les services de PA ou de fournir un accès à ces services, que ce soit dans des instruments nationaux ou internationaux, découlant du droit à l'autonomie en matière de reproduction, du droit à la santé ou du droit de bénéficier du progrès scientifique. Il ressort clairement que le fait de ne pas exercer d'ingérence dans l'accès à la PA diffère considérablement de la prestation effective de ces services à titre de droit.

Toutefois, si l'État réglemente les activités de PA, la mesure dans laquelle il peut limiter l'accès à la PA devient une question dans laquelle les droits de la personne auraient un rôle très important. Par exemple, si l'État adoptait des mesures législatives interdisant que des femmes célibataires, des femmes lesbiennes ou des femmes de plus d'un certain âge aient accès aux services de PA, les principes d'égalité seraient certainement mis en cause. De façon générale, lorsqu'un service est réglementé, il doit être fourni de façon équitable. Toutefois, lorsque des fonds publics servent à fournir le service en question, il peut être acceptable d'imposer des limites dans certaines circonstances.

Qu'il existe ou non des dispositions législatives au Canada en matière de PA, les cliniques qui offrent des traitements de l'infertilité sont tenues de fournir leurs services sans discrimination conformément à la *Loi canadienne sur les droits de la personne*[118] et aux différentes lois provinciales s'appliquant aux droits de la personne.

2.5 Question 2 : Accès à l'information, divulgation d'information et répercussions pour les descendants et les donneurs de matériel reproductif

Des individus et des couples pratiquent l'insémination artificielle avec du sperme de donneur depuis des décennies. Les progrès de la science ont permis plus récemment d'utiliser des ovules et des embryons in vitro de donneuse. L'analyse portera essentiellement sur les dons de sperme, car il s'agit du procédé le plus courant jusqu'à ce jour.

Le don de matériel reproductif soulève des questions juridiques, éthiques et morales d'importance, notamment le conflit entre le souci des donneurs de conserver l'anonymat et le droit des enfants issus d'un don de

---

115 Z. Lazzarini, « Making Access to Pharmaceuticals a Reality: Legal Options Under TRIPS and the Case of Brazil » (2003) 6 Yale H.R. & Dev. L. J. 103; Comité des droits économiques, sociaux et culturels, document de travail présenté par A.R. Chapman, « La propriété intellectuelle en tant que droit de l'homme : obligations découlant de l'article 15 1)*c*) » CES NU, 24e sess., Doc. NU E/C.12/2000/12 (2000).

116 L. Shanner, « The Right to Procreate: When Rights Claims Have Gone Wrong » (1995) 40 Revue de droit de McGill. 823.

117 Mais voir Z. Lazzarini, *supra* note 107; celle-ci invoque effectivement l'article 15 du PIDESC pour faire valoir le droit à l'accès aux médicaments. Cet argument n'est pas généralement soulevé en ce qui concerne les médicaments, peut-être à cause de la mention des droits de propriété intellectuelle figurant dans le même article.

118 L.R. 1985, ch. H-6.

Une question fondamentale qui se pose dans ce type de causes est la mesure dans laquelle l'argument des compressions budgétaires invoqué par le gouvernement résistera à l'analyse de la justification, à la suite en particulier de la déclaration de la CSC selon laquelle les coûts ne pourront servir de justification valable en vertu de l'article premier de la *Charte* que dans de rares cas[111]. Un autre point en cause est la capacité du gouvernement de répartir les ressources limitées de manière à répondre aux besoins des Canadiens en matière de santé. Dans *Cameron*, où la Cour a conclu que la violation ne constituait qu'une atteinte minimale étant donné qu'un remboursement était prévu pour certains traitements de l'infertilité, on a reconnu clairement les réalités économiques et le fait qu'elles pouvaient justifier des violations des droits garantis par la *Charte*, tandis que dans l'affaire *Auton*, où aucun traitement n'était remboursé, la Cour a clairement déclaré que les considérations économiques ne l'emportent pas toujours sur les droits garantis par la *Charte*. Il s'agit d'un secteur du droit en pleine évolution et, jusqu'à présent, la question demeure en suspens.

2.4.3 Droit de bénéficier du progrès scientifique

La *Charte* canadienne ne fait pas mention du droit de profiter des progrès scientifiques. La notion de droits reliés à la science a d'abord été développée au par. 27(1) de la DUDH, qui a servi de modèle pour le par. 15(1) du PIDESC. Le paragraphe 15(1) énonce ce qui suit :

Les États parties au présent Pacte reconnaissent à chacun le droit :

a) De participer à la vie culturelle;

b) De bénéficier du progrès scientifique et de ses applications;

c) De bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur[112].

L'alinéa 15(1)*b*) du PIDESC est le plus pertinent en ce qui concerne l'accès aux techniques de reproduction[113]. Il faut noter, dès le départ, que la littérature examinant la portée de ce droit ou les obligations qui en découlent pour les États est très maigre. En outre, on ne trouve aucune mention de cet article dans la jurisprudence canadienne.

Un spécialiste a cerné quatre éléments centraux dans l'alinéa 15(1)*b*) à la lumière de l'examen du libellé de la disposition et des travaux préparatoires correspondants. En premier lieu, le droit de bénéficier du progrès scientifique est tributaire de l'existence d'autres libertés telles que la liberté de parole, la liberté de réunion et d'association et la liberté d'accès à l'information. En deuxième lieu, le terme « bénéficier » porte à croire que ce droit devrait viser des applications scientifiques bénéfiques sur le plan social, par opposition à des applications scientifiques nuisibles. En troisième lieu, la jouissance de ce droit devrait être en harmonie avec les normes d'égalité énoncées à l'article 3 du Pacte. Enfin, sans la coopération de la communauté internationale, il ne saurait être question de profiter des progrès scientifiques dans des États où la science n'a pas progressé[114].

Toutefois, même dans le PIDESC, le droit de bénéficier du progrès scientifique n'est pas illimité. L'article 15 renferme trois droits connexes qui peuvent s'opposer. Le conflit éventuel le plus notable est l'opposition entre le droit de bénéficier du progrès scientifique et le droit de bénéficier de la protection de la propriété intellectuelle. On a avancé que le fait d'inscrire ces droits dans le même article traduit l'intention du rédacteur de faire en sorte que ces droits s'équilibrent l'un par rapport à l'autre. Certains spécialistes ont également fait valoir que, pour être en harmonie avec une approche axée sur les droits de la personne, les droits de l'auteur devraient être

---

111 *Singh c. Canada*, [1985] 1 R.C.S. 177 (C.S.C.); *Renvoi relatif aux juges de la Cour provinciale de l'Île-du-Prince-Édouard*, [1997] 3 R.C.S. 3 aux par. 281 à 285 (C.S.C.); *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires c. G. [J.])*, *supra* note 62 au par. 100. Pour une analyse détaillée du lien entre l'article premier et les soins de santé, voir : A.L. Karr, « Section 7 of the Charter: Remedy for Canada's Health-Care Crisis? (Part II) » (2000) 58(4) The Advocate 531.

112 *Supra* note 70 au par. 15(1).

113 On trouve également des dispositions concernant la participation aux avantages dans la *Convention sur la diversité biologique*, 5 juin 1992, 31 I.L.M. 818 (entrée en vigueur : 29 décembre 1993) et dans la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, 1997*, Rés. A.G. 53/152, 53e sess. (1998).

114 R.P. Claude, « Scientists' Rights and the Human Right to the Benefit of Science » in A.R. Chapman & S. Russell (eds.), *Core Obligations: Building a Framework for Economic, Social and Cultural Rights* (New York: Internsentia, 2002) à la p. 255.

De même, la contestation présentée par un couple infertile à l'égard d'une décision provinciale de ne pas rembourser certains types de techniques de PA, dans *Cameron v. Nova Scotia*[106], a également été rejetée. Dans cette affaire, le gouvernement provincial avait jugé que les traitements de FIV et de IICS n'étaient pas des services « médicalement nécessaires » et que, par conséquent, ils n'étaient pas visés par le régime provincial d'assurance-santé. Dans une décision majoritaire, la Cour a conclu que l'infertilité était une incapacité et que [TRADUCTION] « le refus de fournir ces traitements au motif qu'ils n'étaient pas médicalement nécessaires créait une distinction fondée sur la caractéristique de l'infertilité »[107]. En outre, cette distinction perpétuait l'idée que les gens infertiles ont moins de valeur. En ce qui concerne l'analyse de l'article premier, la majorité de la Cour a déclaré ce qui suit sur le rôle du gouvernement et la distribution des avantages sociaux :

> [TRADUCTION]
>
> Devant les énormes pressions qui pèsent sur eux, ils doivent « bénéficier d'une certaine souplesse » dans la répartition des avantages sociaux entre les très nombreuses interventions qui entrent en concurrence et les états médicaux auxquels elles répondent. Les décideurs ont besoin de latitude pour bien soupeser les intérêts opposés dans un contexte de restrictions financières. Nous n'avons tout simplement pas les outils pour faire un tri parmi les priorités. Nous ne devrions pas contester leurs décisions sauf dans les cas où il est clair qu'ils n'ont pas réussi à bien soupeser les droits des individus garantis par la *Charte* par rapport à l'objectif global immédiat de l'intention qui sous-tend la Loi. Pour paraphraser le juge Sopinka [...], il serait irréaliste de la part de ce tribunal de présumer qu'il existe des fonds illimités pour répondre aux besoins de tous. Nous sommes nécessairement tenus à beaucoup de retenue à l'endroit des décideurs dans cet exercice[108].

En bout de ligne, la majorité a conclu que l'article premier justifiait la de violation du par. 15(1). L'exclusion des deux traitements était raisonnablement liée à la nécessité de dépenser judicieusement les fonds limités et d'assurer la sécurité et l'efficacité de ces traitements. En outre, il n'y avait qu'une atteinte minimale aux droits des demandeurs étant donné que d'autres traitements étaient disponibles. Enfin, les effets de l'exclusion étaient compensés par les avantages d'une répartition responsable des ressources en soins de santé.

Une décision opposée a été rendue dans *Auton (Guardian ad litem of) v. British Columbia (Minister of Health)*[109]. Les demandeurs, des mineurs atteints d'autisme et leurs parents, faisaient valoir que le refus par les autorités sanitaires de la province de fournir une intervention comportementale intensive précoce dans les cas d'autisme violait aussi bien l'art. 7 que le par. 15(1) de la *Charte*. La Cour d'appel de la Colombie-Britannique a jugé qu'il y avait violation du par. 15(1). L'interprétation étroite faite par la province des dispositions législatives en matière d'assurance-santé faisait en sorte qu'on n'avait pas pris les mesures nécessaires pour répondre aux besoins en soins de santé des enfants autistes. Le fait qu'on n'ait pas tenu compte de la situation déjà défavorable de ces enfants avait donné lieu à un traitement différentiel, pour le motif énoncé de déficience mentale. En ce qui concerne l'article premier, la Cour a donné raison au juge de première instance et a conclu que la violation n'était pas justifiée. Bien qu'on ne puisse considérer tout refus de rembourser un traitement pour un problème de santé comme un acte de discrimination, le fait de ne pas envisager de rembourser le traitement aux demandeurs constituait une façon d'affirmer que les déficiences mentales dont ils souffraient méritaient moins que d'autres un traitement. En ce qui concerne l'attribution des ressources en soins de santé, la Cour a déclaré qu'elle ne s'en remettrait pas toujours à l'assemblée législative lorsque le respect de la *Constitution* serait en jeu, comme dans ce cas particulier, où les ressources demandées ne représentaient pas une dépense extraordinaire[110]. Cette affaire sera entendue par la CSC dans un avenir rapproché.

---

106 (1999), 177 D.L.R. (4th) 611 (C.A.N.-É), autorisation de pourvoi devant la C.S.C. refusée [1999] A.C.S.C. nº 531.

107 *Ibid.* à la p. 654.

108 *Ibid.* à la p. 667.

109 [2002] B.C.J. Nº 2258 (C.A.C.-B.), autorisation de pourvoi devant la C.S.C. accueillie [2002] A.C.S.C. nº 510.

110 *Ibid.* aux par. 57 à 59.

> viendrait empêcher une trop grande ingérence de la part de l'État dans les choix personnels des gens. La porte n'est donc pas fermée pour permettre la reconnaissance de certains droits intimement liés et indissociables au droit à la vie, à la liberté ou à la sécurité de la personne. Ce sera la protection, dans une certaine mesure, de droits appelés « droits économiques incidents[99] ».

Bien que le juge de première instance ait conclu qu'il y avait eu atteinte au droit des requérants à la vie, à la liberté et à la sécurité de leur personne, il a conclu que cette atteinte était en accord avec les principes de la justice fondamentale. La Cour d'appel du Québec a rejeté l'appel[100]. En ce qui concerne l'art. 7, la Cour a jugé qu'il ne s'appliquait pas pour trois motifs. D'abord, le droit de conclure un contrat, qui était interdit par les dispositions en question, était un droit économique non fondamental à la vie d'une personne. Ensuite, pour que l'on conclue à une violation de l'art. 7, les requérants doivent prouver qu'il y a eu une atteinte au droit, réelle ou potentielle et éminente, ce qui dans cette affaire n'a pas été démontré. Enfin, la Cour a conclu que l'art. 7 ne pouvait être invoqué pour contester le bien-fondé d'un choix en matière de politique. Cette cause sera entendue par la CSC dans un avenir rapproché.

Comme le montre la jurisprudence ci-dessus, les tribunaux canadiens ont jusqu'à présent rejeté l'idée que les droits énoncés à l'art. 7 de la *Charte* comprennent le droit à un type précis de soins de santé[101].

L'article 15 et le droit à la santé

Dans le contexte des soins de santé, on a relevé deux catégories de causes où l'art. 15 a été soulevé. La première concerne des cas où des services de soins de santé généralement offerts à tous sont refusés à un groupe particulier; dans la deuxième catégorie, on trouve des causes où un traitement particulier demandé par un groupe précis d'individus a été refusé[102].

Dans la première catégorie de causes, la plus importante au Canada est *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)*[103]. Dans cette affaire, les appelants ont contesté la décision de la province de refuser de fournir des services d'interprétation gestuelle dans le cadre des services médicaux assurés offerts dans la province. La CSC a conclu qu'il y avait violation du par. 15(1) car la décision de ne pas financer les services d'interprétation privait effectivement les résidants atteints de surdité de la possibilité de profiter des services de santé provinciaux de façon équitable. Il est important de noter que la Cour a rejeté la justification financière de la province dans l'analyse de l'article premier. Elle a conclu que le fait de ne pas assurer un accès égal à des services qui sont généralement offerts à tous ne constituait pas une atteinte minimale au droit de l'individu à l'égalité en vertu du par. 15(1), d'autant plus que le coût du service ne représentait qu'une fraction minime du budget total de la province au chapitre des soins de santé[104].

En ce qui concerne les soins effectivement remboursés par l'assurance-santé, les tribunaux se sont généralement abstenus de remettre en question les décisions gouvernementales concernant la portée de la couverture. Par exemple, la demande présentée en vertu du par. 15(1) dans *Brown v. British Columbia*[105], où le gouvernement provincial refusait de rembourser entièrement un médicament particulier utilisé par des personnes vivant avec le VIH/sida, n'a pas été accueillie.

---

99 *Ibid.* au par. 221.

100 [2002] J.Q. nº 759 (C.A. Qué.), autorisation de pourvoi devant la CSC accueillie [2002] A.C.S.C. nº 280.

101 Pour un résumé de la jurisprudence concernant le lien entre les art. 7 et 15 et les soins de santé, voir : T. Friesen, « The Right to Health Care » (2001) 9 Health L.J. 205; T.A. Caulfield, « Wishful Thinking: Defining 'Medically Necessary' in Canada » (1996) 4 Health L. J. 63; B.F. Windwick, « Health-Care and Section 7 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms » (1994) 3 Health L. Rev. No. 1 20; A.L. Karr, « Section 7 of the Charter: Remedy for Canada's Health Care Crisis? (Part I) » (2000) 58(3) The Advocate 363; Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Quels seront les effets de la charte des droits et liberté et l'évolution de la jurisprudence sur les coûts des soins de santé?* (Étude), D. Greschner, 2002.

102 B. von Tigerstrom, « Human Rights and Health Care Reform: A Canadian Perspective » in *Health Care Reform and the Law in Canada Meeting the Challenge* (Edmonton: The University of Alberta Press, 2002) 157 à 171.

103 *Supra* note 92.

104 Voir également *J.C. v. Forensic Psychiatric Service Commissioner* (1992), 65 B.C.L.R. (2d) 386 (C.S.C.-B.), où l'accès à un secteur précis de l'établissement a été refusé au demandeur pour des motifs liés au sexe et à des considérations financières. Dans cette cause, la Cour a conclu qu'il y avait violation du par. 15(1) et a refusé d'accepter une justification fondée sur les restrictions budgétaires. Voir également C.P. Manfredi & A. Maioni, « Courts and Health Policy: Judicial Policy Making and Publicly Funded Health Care in Canada » (2002) 27(2) Journal of Health Politics, Policy and Law » 213.

105 *Supra* note 97.

La question de l'application de la *Charte* a été revue en 1997 dans l'affaire *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)*[92], où la CSC devait déterminer si la *Charte* s'appliquait aux mesures prises par un hôpital. Plus particulièrement, le litige dans cette affaire portait sur le fait que le système de soins de santé public ne couvrait pas les services d'interprétation gestuelle. Bien que la Cour ait précédemment conclu que les hôpitaux étaient des entités privées et non des entités gouvernementales, elle a établi une distinction entre les affaires concernant la gestion interne et la prestation des soins aux patients. La prestation par un hôpital de services médicalement nécessaires a été jugée comme un moyen d'exécuter un programme social en vertu d'une loi provinciale; par conséquent, la Cour a conclu qu'elle était assimilable à un acte de nature gouvernementale. À la lumière de cette conclusion, la *Charte* s'appliquait. Cette décision est particulièrement importante pour l'application de la *Charte* dans le contexte des soins de santé du fait que la Cour a voulu examiner les actes ou les activités de l'entité visée et déterminer si elles satisfaisaient à un objectif gouvernemental[93].

La jurisprudence sur le droit aux soins de santé n'a pas accordé beaucoup d'attention à l'application de la *Charte*; les demandeurs ont généralement contesté les dispositions législatives allouant les ressources, qui constituent clairement un acte de nature gouvernementale.

L'article 7 et le droit de la santé

Certains demandeurs ont tenté d'invoquer, la plupart du temps sans succès, l'art. 7 pour contester des politiques touchant le cadre du système de soins de santé, par exemple l'attribution des numéros de facturation et les restrictions applicables aux soins de santé privés[94]. Des demandeurs ont également fait valoir que l'art. 7 englobe le droit aux soins de santé.

Dans *Fernandes v. Manitoba (Director of Social Services, Winnipeg Central)*[95], le demandeur a fait valoir que le refus de l'État de défrayer ses soins à domicile portait atteinte à ses droits en vertu de l'art. 7 de la *Charte* car, sans ces soins, il serait obligé de vivre dans un hôpital. La Cour a conclu que l'art. 7 ne protège pas le désir du demandeur de vivre dans un certain cadre ou de jouir d'un mode de vie particulier.

Dans *Ontario Nursing Home Association v. Ontario*[96], la Cour a rejeté une allégation selon laquelle un niveau inadéquat de financement provincial pour les maisons de soins infirmiers portait atteinte au droit à la sécurité de la personne. La Cour a conclu que l'art. 7 ne traitait pas des droits de propriété ni ne garantissait d'avantages additionnels pour bonifier les droits prévus à l'art. 7.

Un raisonnement semblable a été utilisé dans *Brown v. British Columbia*[97]; la Cour a conclu que la décision du gouvernement provincial de ne pas rembourser entièrement le coût de certains médicaments servant au traitement du VIH/sida ne violait pas les droits du demandeur en vertu de l'art. 7. La Cour a jugé que l'art. 7 ne protège pas contre les difficultés économiques, pas plus qu'elle ne fournit des avantages propres à améliorer la vie, la liberté ou la sécurité de la personne.

Dans *Chaoulli c. Québec (Procureure générale)*[98], les requérants ont fait valoir que l'interdiction d'une assurance de soins de santé parallèles et privés portait atteinte à leurs droits en vertu de l'art. 7. Le juge de première instance a conclu que l'art. 7 ne protège pas les droits économiques en soi. Toutefois, les droits reliés à ceux prévus à l'art. 7 qui ont une composante économique accessoire peuvent être protégés. En ce qui concerne la portée des droits garantis par l'art. 7, le juge de première instance a déclaré ce qui suit :

> En premier lieu, il est clair que la *Charte* n'a pas pour objet la protection de droits purement économiques. En second lieu, on doit constater qu'il existe un courant au sein de la Cour suprême qui étendrait la porté de l'art. 7 pour garantir une plus grande autonomie aux individus et parallèlement qui

92 [1997] 3 R.C.S. 624 (C.S.C.).
93 Pour une excellente analyse de la jurisprudence concernant l'application de la *Charte*, voir : M. Jackman, « The Application of the Canadian Charter in the Health Care Context » (2000) 9 Health L. Rev. No. 2, 22.
94 Voir *Re Mia and Medical Services Commission of British Columbia* (1985) 17 D.L.R. (4th) 385 (C.S.C.-B.); *Waldman v. British Columbia (Medical Services Commission)* (1999) 177 D.L.R. (4th) 321. Mais voir *Rombaut v. New Brunswick (Minister of Health and Community Services)* (2001) 240 N.B.R. (2d) 258 (C.A.N. B.).
95 (1992) 78 Man. R. (2d) 172 (C.A. Man.).
96 (1990), 72 D.L.R. (4th) 166 (H.C.J. Ont.).
97 (1990), 66 D.L.R. (4th) 444 (C.S.C.-B.).
98 [2000] J.Q. nº 479 (Cour sup.).

les États parties doivent prendre des mesures appropriées relativement aux questions entourant la santé des enfants, notamment pour réduire la mortalité infantile et lutter contre la maladie et la malnutrition[82].

D'autres instruments internationaux, auxquels le Canada est partie, comprennent également des dispositions sur la non-discrimination relativement au droit à la santé. Dans la *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale* (CERD)[83], les États parties s'engagent à interdire et à éliminer la discrimination raciale sous toutes ses formes et à garantir le droit de chacun, sans distinction, de jouir du droit à des soins médicaux et de santé publics[84]. Dans la CEDAW, les États parties conviennent de prendre les mesures appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des femmes en ce qui concerne les soins de santé. Plus particulièrement, les États doivent assurer un accès égal aux services de soins de santé, en accordant une importance particulière aux soins prénatals et postnatals[85]. On pourrait faire valoir que ces principes de non-discrimination en matière de services génésiques s'appliquent également à l'accès aux services de PA.

Plusieurs conventions régionales auxquelles le Canada n'est pas partie, comme la *Charte sociale européenne*[86], la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples[87] et la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe[88], ainsi que des organismes internationaux tels que l'Organisation mondiale de la santé, reconnaissent également le droit à la santé[89]. En outre, un grand nombre de constitutions d'États prévoient des dispositions sur le droit à la santé, notamment celles de l'Afrique du Sud, des Pays-Bas, de l'Italie et de la Hongrie[90].

Le droit humain international à la santé énoncé dans le PIDESC n'a pas été cité dans la jurisprudence canadienne relativement à l'accès aux services de santé. Par conséquent, on ne peut prévoir comment un tribunal canadien traiterait une demande à ce titre et si ce droit serait utilisé pour interpréter les dispositions législatives canadiennes de façon à imposer une obligation positive à l'État.

Canada

La *Charte* ne renferme pas de « droit à la santé » ni de « droit à des soins de santé » explicite. Toutefois, on a tenté d'invoquer aussi bien l'art. 7 que l'art. 15 de la *Charte* comme fondement pour arguer que le gouvernement a une obligation positive de fournir ou de rembourser des traitements médicaux particuliers. Étant donné que la population canadienne a actuellement un très large accès à des soins de santé, il n'est pas surprenant de ne pas trouver un vaste corpus de jurisprudence canadienne affirmant le droit à la santé. Néanmoins, on peut facilement prévoir une hausse du nombre de demandes présentées en vertu de la *Charte* et invoquant le droit à la santé à mesure que les coûts des soins de santé continueront de croître et que les pressions sur les budgets fédéral et provinciaux continueront de s'intensifier.

Application de la *Charte* dans le contexte des soins de santé

La CSC a déclaré que tous les actes posés dans le contexte des soins de santé ne peuvent être assimilés à des actes de nature gouvernementale. Dans *Stoffman v. Vancouver General Hospital*[91], la Cour a conclu que les questions internes de gestion hospitalière, comme la politique de retraite obligatoire s'appliquant aux médecins, ne pouvaient faire l'objet d'un examen en vertu de la *Charte*. De telles décisions n'étaient pas assujetties au contrôle gouvernemental en vertu des dispositions législatives régissant les hôpitaux dans les provinces; par conséquent, l'hôpital ne pouvait être considéré comme faisant partie du « gouvernement ».

---

82 *Ibid.* à l'article 24.

83 *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination sociale*, 7 mars 1966, 660 R.T.N.U. 195 (entrée en vigueur : 4 janvier 1969) [ci-après la CERD]. Le Canada est partie à la CERD. En vertu de cette Convention, les États parties s'engagent notamment :
- à interdire la discrimination raciale par les individus, les groupes, etc.
- ne pas s'adonner à des actes ou des pratiques de discrimination raciale à l'égard d'individus, de groupes de personnes ou d'institutions, et à faire en sorte que les autorités et les institutions publiques ne s'adonnent pas à de telles actes ou pratiques.
- à ne pas parrainer, défendre ou appuyer la discrimination raciale par des personnes ou des organisations.
- à revoir les politiques et les lois qui créent de la discrimination raciale ou la perpétuent.

84 *Ibid.* au sous-alinéa 5 *e*)(iv).

85 *Supra* note 37 à l'alinéa 11.1*f*) et à l'article 12.

86 *Charte sociale européenne*, 18 octobre 1961, 529 R.T.N.U. 89 (entrée en vigueur : 26 février 1965).

87 *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples*, 27 juin 1981, (1982) 21 I.L.M. 58 (entrée en vigueur : 21 octobre 1986).

88 *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine*, 4 avril 1997, STE nº 164 (entrée en vigueur : 1er décembre 1999).

89 *Constitution de l'OMS*, (1948) 14 R.T.N.U. 186, préambule.

90 B. Toelbes, *The Right to Health as a Human Right in International Law* (Oxford : Intersentia, 1999) aux p. 82, 201, 208.

91 [1990] 3 R.C.S. 483 (C.S.C.).

vue du Comité n'ait pas force exécutoire, il constitue une indication de la façon dont l'organe responsable de l'application du PIDESC interprète le droit à la santé.

L'Observation générale fait ressortir quatre éléments nécessaires à l'exercice du droit à la santé : disponibilité, accessibilité, acceptabilité et qualité. La disponibilité concerne la quantité de services, les installations et l'existence de personnel qualifié. L'accessibilité renvoie à quatre critères : non-discrimination, accessibilité physique, accessibilité économique et accès à de l'information concernant la santé. L'acceptabilité englobe le respect de l'éthique médicale, l'adaptation culturelle et le principe de la confidentialité. La qualité concerne la pertinence scientifique et médicale et la qualité des services de santé ainsi que des installations[74].

L'Observation générale impose aux États trois types d'obligations face au droit à la santé. L'*obligation de le respecter* est en grande partie une obligation négative, qui interdit aux États de prendre des mesures qui nuiraient à la jouissance du droit à la santé. L'*obligation de le protéger* exige que les États prennent des mesures pour faire en sorte que des tierces parties ne nuisent pas au droit à la santé. Enfin, en vertu de l'*obligation de le mettre en oeuvre,* les États parties doivent mettre en place différents moyens pour que le droit à la santé puisse être exercé, notamment des mesures législatives, administratives, financières et juridiques[75].

En ce qui concerne les femmes et le droit à la santé, l'Observation générale précise qu'il faut élaborer et mettre en œuvre des stratégies nationales globales pour promouvoir la santé des femmes comme moyen d'éliminer la discrimination envers les femmes[76]. À cette fin, il est indiqué dans l'Observation générale que les stratégies nationales doivent comprendre des mesures visant à prévenir et à traiter les maladies qui touchent les femmes, ainsi que des politiques permettant de fournir un accès à des soins de santé, notamment des services de santé sexuelle et génésique. La santé génésique est également mentionnée en ce qui a trait aux efforts que les États parties doivent déployer pour éliminer la discrimination envers les femmes[77]. Bien qu'il soit fait mention de la santé sexuelle et génésique dans l'Observation générale, en particulier en ce qui concerne les alinéas 12.2*a*) et 12.2*c*)[78], on ne parle pas expressément de la PA. La définition suivante de la santé génésique est fournie dans l'Observation générale :

> La santé génésique recouvre la liberté pour les hommes et les femmes de décider s'ils veulent procréer et quand, le droit d'être informés sur les méthodes sûres, efficaces, abordables et acceptables de planification familiale, l'accès à la méthode de leur choix, ainsi que le droit d'avoir accès à des services appropriés de soins de santé, garantissant, par exemple, aux femmes le bon déroulement de leur grossesse et de leur accouchement[79].

Bien que l'Observation générale du Comité ait permis de faire de grands pas pour améliorer la compréhension qu'ont les États membres de la portée et du contenu du droit humain international à la santé, les paramètres de ce droit ne sont toujours pas clairs. La Commission des droits de l'homme de l'ONU a nommé un rapporteur spécial, chargé d'explorer et de promouvoir ce droit[80].

Dans la *Convention relative aux droits de l'enfant* (CDE)[81], le droit à la santé tel qu'énoncé dans le PIDESC est réitéré de façon précise en ce qui concerne les enfants. En outre,

---

74 *Ibid.* au par. 12.

75 Pour un résumé de l'Observation générale ou d'autres documents concernant le droit international à la santé, voir : S.D. Jamar, « The International Human Right to Health » (1994) 22 S.U.L. Rev. 1; *v.*A. Leary, « The Right to Health in International Human Rights Law » (1994) 1 Health and Human Rights 25; A.R. Chapman, « Conceptualizing the Right to Health: A Violations Approach » (1998) 65 Tenn. L. Rev. 389; L. Smith, « Section IV(b): The Right to Health » in K.E. Mahoney & P. Mahoney (eds.), *Human Rights in the Twenty-first Century: A Global Challenge* (London: Martinus Nijhoff Publishers, 1993); E.D. Kinney, « The International Human Right to Health: What does this Mean for our Nation and World? » (2001) 34 Ind. L. Rev. 1457; A.R. Chapman, « Core Obligations Related to the Right to Health » in A.R. Chapman & S. Russell (eds.), *Core Obligations: Building a Framework for Economic, Social and Cultural Rights* (New York: Intersentia, 2002).

76 *Supra* note 73 au par. 21.

77 *Ibid.* au par. 21.

78 *Ibid.* aux par. 14 et 16.

79 *Ibid.* au par. 15.

80 Paul Hunt, un éminent spécialiste du domaine des droits de la personne, a été nommé rapporteur spécial en vertu de la Résolution 2002/31 de la Commission des droits de l'homme de l'ONU. Dans son rapport préliminaire, Paul Hunt définit trois objectifs principaux pour son mandat de trois ans : 1) promouvoir — et encourager les autres à promouvoir — le droit à la santé à titre de droit humain fondamental; 2) éclaircir la portée et le contenu du droit à la santé; 3) cerner les bonnes pratiques qui permettront la mise en œuvre du droit à la santé à l'échelon communautaire, national et international.

81 *Convention relative aux droits de l'enfant*, 20 novembre 1989, 1577 R.T.N.U. 3 (entrée en vigueur : 2 septembre 1990) [ci-après la CDE]. Le Canada est partie à la CDE.

Analyse

On trouve des éléments d'un droit à l'autonomie en matière de reproduction dans les instruments nationaux, internationaux et comparatifs portant sur les droits de la personne, et dans la jurisprudence correspondante. Dans le contexte de l'avortement et de la planification des naissances, l'autonomie en matière de reproduction est une question bien développée. La notion du droit à l'autonomie en matière de reproduction n'a pas encore été appliquée à la PA au Canada ni à l'échelon international, et seulement de façon périphérique aux É.-U. dans le contexte des lois contre l'expérimentation sur les fœtus.

La question de savoir si la notion d'autonomie en matière de reproduction se traduit par un droit positif à l'accès à des services de PA est toujours en suspens. L'ingérence dans une décision personnelle fondamentale, comme dans l'affaire *Morgentaler*[66], où le *Code criminel* imposait des restrictions à l'accès à des services d'avortement, est une tout autre affaire que de demander à l'État de prendre des mesures pour aider une personne à réaliser son désir personnel ou de lui fournir une aide dans ce sens[67]. Comme l'indique un commentateur, [TRADUCTION] « le droit qu'on ne nous empêche pas d'avoir un enfant n'implique pas le droit à obtenir un enfant »[68]. Jusqu'à présent, il n'y a pas de jurisprudence au Canada qui pourrait donner à penser que l'État a une obligation d'aide envers les individus dans l'exercice de leur droit à l'autonomie en matière de reproduction. Cela est également vrai aux É.-U., où la jurisprudence parle du droit d'être à l'abri de toute ingérence de l'État et du droit de subir un traitement médical, mais non du droit de demander des services financés par l'État pour exercer son droit de procréer.

2.4.2 Le droit à la santé

Droit international

Il existe plusieurs instruments internationaux portant sur les droits de la personne qui font mention d'un « droit à la santé ». Il ne s'agit clairement pas du droit comme tel d'être en santé. Ce droit englobe plutôt une gamme de services reliés à la santé, notamment les soins de santé, l'éducation, la santé de l'enfant et de la mère et l'hygiène du milieu.

La première mention expresse du droit à la santé figure dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (DUDH), selon laquelle « [t]oute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires [...][69] ».

L'article 12 du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (PIDESC)[70] est l'énoncé auquel on accorde le plus d'autorité en matière de droit à la santé. Il reconnaît explicitement « le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre »[71]. L'obligation qu'ont les États parties consiste en une mise en vigueur progressive des mesures nécessaires en fonction des ressources disponibles. Le Pacte établit les mesures que les États parties doivent prendre « en vue d'assurer le plein exercice de ce droit », qui sont les suivantes :

a) La diminution de la mortinatalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant;

b) L'amélioration de tous les aspects de l'hygiène du milieu et de l'hygiène industrielle;

c) La prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies;

d) La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.[72]

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU a examiné la portée du droit à la santé dans son observation générale sur ce droit[73]. Bien que le point de

---

66 *Supra* note 60.

67 M. Evans, « A Right to Procreate? » in D. Evans (ed.), *Creating the Child* (London: Kluwer Law International, 1996) 127 à 129.

68 *Ibid.* à la p. 129.

69 Rés. AG 217 (III), AGNU, 3e sess., suppl. nº 13, Doc. NU A/810 (1948), article 25(1) [ci-après la DUDH].

70 *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, 16 décembre 1966, 993 R.T.N.U. 3 (entrée en vigueur : 3 janvier 1976) [ci-après le PIDESC]. Le Canada est partie au PIDESC.

71 *Ibid.* à l'article 12.

72 *Ibid.* à l'alinéa 12.2*a*).

73 Comité des droits économiques, sociaux et culturels, *Observation générale nº 14*, CES NU, 2000, Doc. NU E/C.12/2000/4, CDESC [ci-après l'Observation générale 14].

l'art. 7 impliquait le droit de prendre « des décisions personnelles fondamentales sans intervention de l'État »[61]. Ce droit comprenait celui d'interrompre sa grossesse ou non, étant donné qu'une telle décision est « une décision qui aura des conséquences psychologiques, économiques et sociales profondes pour la femme enceinte »[62]. Par conséquent, le juge Wilson a conclu que la disposition du *Code criminel* concernant l'avortement, débattue dans cette affaire, constituait une violation injustifiable du droit à la liberté énoncé à l'art. 7. Toutefois, étant donné les répercussions que cette disposition pouvait avoir sur l'accès à des services d'avortement thérapeutique et sur la disponibilité de ces services, la Cour a invoqué la composante de la sécurité de la personne énoncée à l'art. 7 pour statuer, dans une décision majoritaire, que la disposition était inconstitutionnelle.

Cette interprétation du droit à la liberté a par la suite été adoptée par la CSC dans différents contextes, notamment le droit d'un parent de prendre des décisions concernant les soins médicaux prodigués à son enfant et le refus d'accorder l'aide juridique à un parent dans une cause de tutelle[63].

Dans *E. (M^me^) c. Eve*[64], une mère a demandé à la Cour une autorisation pour faire subir à sa fille adulte atteinte de déficience mentale une stérilisation à des fins non thérapeutiques. La CSC a déclaré que la compétence *parens patriae* ne devrait jamais servir à autoriser la stérilisation à des fins non thérapeutiques, étant donné la grave atteinte aux droits de l'individu que cela constituerait. On avait également fait valoir auprès du tribunal qu'en se fondant sur la *common law* et le droit fondamental de procréer, ainsi que sur le droit correspondant de ne pas procréer, découlant de l'art. 7 de la *Charte*, on devrait adopter le critère de « jugement substitué » énoncé aux États-Unis. La Cour n'était pas disposée à déterminer si la composante de la liberté de l'art. 7 protège le droit fondamental de procréer ou de ne pas procréer. La Cour a plutôt conclu que l'art. 7 ne s'appliquait pas dans cette cause du fait que c'était la mère de l'individu qui demandait la stérilisation, plutôt que l'État. Un aspect important de cette cause est le fait que la Cour a reconnu que les décisions en matière de reproduction sont de nature grave et profondément personnelle et qu'elles peuvent par conséquent être considérées comme des décisions personnelles fondamentales méritant d'être protégées par la *Charte*.

L'autonomie en matière de reproduction a également été considérée dans le contexte du bien-être de l'enfant. Dans *Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg (région du Nord-Ouest) c. D.F.G.*[65], on a demandé à la CSC de déterminer si un organisme de services à l'enfance pouvait placer sous garde, dans un hôpital, une femme enceinte souffrant de dépendance aux vapeurs de la colle pour protéger le fœtus pendant son développement. Dans une décision majoritaire, la CSC a rejeté l'affirmation selon laquelle un tel acte pouvait être justifié par le droit de la responsabilité délictuelle ou la compétence *parens patriae*. La majorité a statué qu'un fœtus ne pouvait être reconnu comme une personne juridique étant donné l'atteinte éventuelle que cela pourrait porter au droit de la mère à la liberté. La Cour a conclu que, dans le contexte de la responsabilité délictuelle, le fait d'imposer un devoir de diligence à la mère à l'égard de son fœtus pourrait créer une situation de conflit entre la mère en tant qu'individu autonome et son enfant en développement, ce qui pourrait avoir des conséquences négatives pour la mère.

En résumé, il ressort de la jurisprudence canadienne portant sur l'autonomie en matière de reproduction que les individus ont le droit d'être à l'abri de toute intervention de l'État en ce qui concerne leurs décisions personnelles fondamentales. Il est hautement probable que la décision de procréer puisse être considérée comme une décision personnelle fondamentale du type envisagé par la CSC. Par conséquent, le droit à la liberté énoncé à l'art. 7 serait vraisemblablement compromis si l'État tentait d'empêcher un individu de prendre une décision personnelle en matière de reproduction.

---

61 *Ibid.* au par. 230.

62 *Ibid.* au par. 241.

63 *B.(R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [1995] 1 R.C.S. 315 (C.S.C.); *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires c. G.[J.])*, [1999] 3 R.C.S. 46 (C.S.C.). Voir également *Blencoe c. Colombie-Britannique (Human Rights Commission)*, [2000] 2 R.C.S. 307 (C.S.C.) et *Godbout c. Longueuil (Ville)*, [1997] 3 R.C.S. 844 (C.S.C.).

64 [1986] 2 R.C.S. 388 (C.S.C.).

65 [1997] 3 R.C.S. 925 (C.S.C.). Pour un commentaire sur cette cause, voir : M. Randall, « Pregnant Embodiment and Women's Autonomy Rights in Law: An Analysis of the Language and Politics of Winnipeg Child and Family Services v. D.F.G. » (1999) 62 Sask. L. Rev. 515; T. Caulfield & E. Nelson, « Winnipeg Child and Family Services v. D.F.G.: A Commentary on the Law, Reproductive Autonomy and the Allure of Technopolicy » (1998) 36 Alta. L. Rev. (No. 3) 799; F. Baylis, « Dissenting with the Dissent: Winnipeg Child and Family Services v. G. (D.F.) » (1998) 36 Alta. L. Rev. (No. 3) 785.

Dans *Griswold v. Connecticut*[50], le droit de ne pas procréer a clairement été établi lorsque la Cour a établi le droit pour les couples mariés d'utiliser des contraceptifs. La Cour a fait remarquer que le droit fondamental à la vie privée englobait les décisions concernant la conception d'enfants et que ces décisions devaient être libres de toute ingérence gouvernementale injustifiée. Le droit à l'utilisation des contraceptifs a par la suite été élargi pour englober les personnes non mariées dans *Carey v. Population Services International*[51].

Enfin, dans l'arrêt de principe *Roe v. Wade*[52], la Cour suprême des É.-U. a déclaré que le droit fondamental à la vie privée englobait la procréation, de même que la décision de mettre fin à une grossesse[53]. Ces décisions établissent, à tout le moins, le droit à la procréation par des moyens naturels sans ingérence de l'État[54].

Les tribunaux américains ont également débattu de l'autonomie en matière de reproduction dans des causes mettant en jeu la PA, en particulier dans le cadre de procès portant sur des embryons in vitro congelés, question qui sera analysée plus loin dans le présent chapitre. Dans ce contexte, la Cour suprême du Tennessee a réaffirmé que [TRADUCTION] « le droit à l'autonomie en matière de procréation est composé de deux droits d'égale importance : le droit de procréer et le droit d'éviter de procréer »[55].

En ce qui concerne le droit de procréer par le recours à des moyens technologiques (c.-à-d. la procréation assistée), deux causes entendues récemment par des tribunaux inférieurs des É.-U. nous éclairent sur la question de savoir si les droits en matière de reproduction aux É.-U. englobent la PA.

Dans *Baby M*[56], une mère porteuse a refusé de remettre l'enfant qu'elle avait porté, dérogeant ainsi au contrat conclu entre les parents éventuels et elle-même. La Cour suprême du New-Jersey a jugé que le contrat contrevenait à l'ordre public et a déclaré que [TRADUCTION] « le droit de procréer est tout simplement le droit d'avoir des enfants naturels, que ce soit par des rapports sexuels ou par insémination artificielle. Ce n'est pas plus que cela »[57].

Deux années plus tard, la U.S. District Court for the Northern District of Illinois, dans l'affaire *Lifchez v. Hartigan*[58], a jugé que la loi de l'Illinois interdisant l'expérimentation sur les fœtus était inconstitutionnelle en raison de son imprécision et de la violation inacceptable du droit à la protection de la vie privée. En parlant des techniques de FIV, la Cour a déclaré que [TRADUCTION] « le transfert d'embryons est une intervention visant à permettre à une femme infertile de porter son propre enfant. Il est alors logique de penser qu'à l'intérieur des choix protégés par la Constitution, qui englobe le droit d'avoir accès à des contraceptifs, on doive inclure le droit de subir une intervention médicale qui peut entraîner, plutôt que prévenir, une grossesse »[59].

Bien que les tribunaux américains aient reconnu le droit de procréer, et le droit correspondant de ne pas procréer, cette reconnaissance du droit à l'autonomie en matière de reproduction ne s'est pas traduite en obligation positive pour le gouvernement de fournir des services de PA aux individus.

Canada

La *Charte canadienne des droits et libertés* (la *Charte*) ne renferme pas de dispositions explicites sur le droit de procréer; on ne trouve pas non plus, au Canada, de jurisprudence établissant que le droit de procréer est un droit humain fondamental. Toutefois, le droit à la liberté énoncé à l'art. 7 de la *Charte* a été interprété par la Cour suprême du Canada (CSC) comme une garantie protégeant l'autonomie de la femme en matière de reproduction. La notion d'autonomie en matière de reproduction a été reconnue pour la première fois dans le contexte du droit à l'avortement.

En 1988, le juge Wilson a déclaré en son propre nom, dans *R. c. Morgentaler*[60], que l'« intérêt » de la liberté prévu à

---

50 381 U.S. 479 (U.S. S.C. 1965).
51 431 U.S. 678 (U.S. S.C. 1977).
52 410 U.S. 113 (U.S. S.C. 1973).
53 *Ibid.* aux p. 152, 153.
54 E. Price Foley, « Human Cloning and the Right to Reproduce » (2002) 65 Alb. L. Rev. 625; C. Kalebic, « Symposium on Cloning: The Constitutional Question of Cloning Humans: Duplication or Procreation? An Examination of the Constitutional Right to Procreate » (1998) 8 S. Cal. Interdis. L.J. 229.
55 *Infra* 193.
56 *In the Mater of Baby M, A Pseudonym for an Actual Person*, 109 N.J. 396 (Supreme Court of New Jersey 1988).
57 *Ibid.* à la p. 448.
58 735 F. Supp. 1361 (U.S. District Court Northern District of Illinois 1990).
59 *Ibid.* à la p. 1376.
60 [1988] 1 R.C.S. 30 (C.S.C.).

enfants, ainsi que du droit à l'information et à l'éducation pour leur permettre d'exercer pleinement ce droit[38].

L'interprétation de ces droits, particulièrement en ce qui concerne la PA, a varié. Par exemple, selon certains observateurs, le libellé des dispositions concernant la famille, de même que les travaux préparatoires des deux traités, portent à croire que les droits énoncés ne visaient pas à imposer une obligation positive aux États en matière d'assistance à la procréation, mais qu'ils visaient plutôt les individus qui jouissent de la capacité physiologique de reproduction[39]. Cette position trouve un appui dans l'Observation générale 19, énoncée par le Comité des droits de l'homme, selon laquelle le droit de fonder une famille implique, en principe, la possibilité de procréer et de vivre ensemble[40].

D'autres, par contre, ont soutenu qu'en raison de leur obligation de faire en sorte que les individus jouissent des droits énoncés dans les traités ci-dessus, les États parties doivent faciliter le droit à la reproduction, même par des moyens artificiels[41].

Étant donné que la question du droit à l'accès aux techniques de reproduction n'a pas été étudiée à l'échelon international par un tribunal des droits de la personne, on ne peut établir clairement comment les dispositions du PIRDCP et de la CEDAW doivent être interprétées relativement à cette question.

France

Les tribunaux français ont reconnu le droit à l'autonomie en matière de reproduction. Dans *Parpalaix c. Centre d'étude et de conservation du sperme*[42], le tribunal devait déterminer le statut du sperme qui avait été donné par un homme décédé. Au sujet du matériel reproductif d'un individu, le tribunal a indiqué en essence que le sperme est l'expression génétique du droit fondamental d'une personne à créer la vie ou à ne pas avoir d'enfants[43].

États-Unis

Aux États-Unis, le droit à l'autonomie en matière de reproduction (dans ce pays, désignée plus souvent par l'expression « autonomie en matière de procréation ») se fonde sur le droit à la protection de la vie privée et à la liberté garanti par le quatorzième amendement de la Constitution américaine[44]. Les tribunaux américains ont jugé que ce droit englobe autant le droit de procréer que le droit de ne pas procréer[45].

Dans Skinner v. Oklahoma[46], l'une des premières causes portant sur les droits en matière de reproduction, la Cour suprême des É.-U. a annulé une loi d'un État qui exigeait la stérilisation de criminels jugés coupables de crimes multiples impliquant une turpitude morale. La Cour a conclu que [TRADUCTION] « le mariage et la procréation sont fondamentaux pour l'existence et la survie mêmes de la race » et qu'ils devaient être considérés comme des « droits civils fondamentaux »[47]. Ainsi, la Cour a fait du droit de procréer un droit fondamental.

Cette position a été confirmée dans l'affaire *Eisenstadt v. Baird*[48], où la Cour suprême a jugé que [TRADUCTION] « si le droit à la vie privée signifie quelque chose, c'est bien le droit de l'individu, marié ou célibataire, d'être libre de toute intrusion gouvernementale injustifiée dans des domaines touchant si fondamentalement à la personne, comme la décision de porter ou de mettre au monde un enfant »[49].

---

38 *Ibid.* à l'alinéa 16(1)*e*).

39 M.K. Eriksson, *Reproductive Freedom in the Context of International Human Rights and Humanitarian Law* (London: Kluwer Law International, 2000), à la p. 194.

40 OG nº 19/38 à l'article 23 du PIRDCP, Doc. NU CCPR/21/rev.1/Ann.2, au par. 5.

41 *Supra* 39 à la p. 194.

42 [1984] Trib. Gr. Inst. Créteil, 1er août, 1984, Gazette du Palais (G.P.), 15 sept. 1984.

43 G.A. Katz, « Parpalaix c. CECOS: Protecting Intent in Reproductive Technology » (1998) 11:3 Harvard J. L. & Tech. 683 at 686.

44 L'article 1 du quatorzième amendement de la Constitution américaine établit que :
Toutes personnes nées ou naturalisées aux États-Unis, et soumises à leur juridiction, sont citoyens des États-Unis et de l'État où elles résident. Aucun État ne fera ou n'appliquera de loi qui restreindrait les privilèges ou immunités des citoyens des États-Unis; ni ne privera aucune personne de vie, de liberté ou de propriété sans procédure légale convenable (without due process of law); ni ne refusera à quiconque relève de sa juridiction l'égale protection des lois.

45 Pour un excellent résumé de la jurisprudence américaine, voir : G.J. Annas, « The Impact of Medical Technology on the Pregnant Woman's Right to Privacy » (1987) 13 Am. J. L. and Med. 213.

46 316 U.S. 535 (U.S. S.C. 1942).

47 *Ibid.* à la p. 541.

48 405 U.S. 438 (U.S. S.C. 1972).

49 *Ibid.* à la p. 453.

influer sur la décision de fournir un traitement à des personnes en particulier.

La question de la discrimination relativement à l'accès aux services de PA a été au centre de plusieurs procès aussi bien au R.-U. qu'en Australie. Au R.-U., dans l'affaire *R. v. Sheffield Health Authority, ex parte Seale*[30], l'autorité sanitaire avait fixé à 35 ans l'âge maximal pour le traitement de FIV remboursé par l'État en vertu de la *National Health Services Act, 1977*, en invoquant les restrictions budgétaires et les meilleures chances de réussite chez les patientes de moins de 35 ans. De ce fait, la demanderesse, une femme de 37 ans, s'était vu refuser le traitement. La Cour a jugé que le simple fait qu'un service soit offert n'empêchait pas l'autorité sanitaire de Sheffield de fixer les conditions dans lesquelles le service serait fourni et ne donnait pas non plus le droit à un individu d'exiger le traitement. On a conclu que la décision de tenir compte de l'âge n'était pas irrationnelle étant donné que la probabilité de réussite du traitement diminuait avec l'âge, et vu également la nécessité de parvenir à un équilibre financier pour être en mesure de fournir le service prévu par la loi[31].

Dans *McBain v. State of Victoria*[32], le Dr McBain a contesté la disposition de la *Victoria Infertility Treatment Act*, qui exigeait que la femme soit ou bien mariée ou vivant avec un conjoint de fait pour recevoir le traitement, en invoquant que cette clause était discriminatoire à l'égard des femmes célibataires et contrevenait à la *Sex Discrimination Act* du Commonwealth. La Cour a conclu qu'il y avait effectivement incompatibilité et que la clause incompatible de la *Victoria Infertility Treatment Act* était inopérante.

Également en Australie, une décision semblable a été rendue dans l'affaire *Pearce v. South Australia Health Commission et al.*[33], où la Cour a jugé que la *Reproductive Technology Act* de l'État de South Australia était incompatible avec la *Sex Discrimination Act* du Commonwealth[34].

À la lumière de ce bref examen de la jurisprudence, il ressort que si l'État entend fournir un accès à des services de PA, cet accès doit être offert sur une base équitable et en accord avec les lois nationales et internationales pertinentes en matière de droits de la personne.

B. Mesure dans laquelle les États sont obligés de fournir un accès à des services de PA

Une autre question importante en ce qui a trait à l'accès aux services de PA est de savoir si l'État est obligé de fournir un accès à ces services. Nous examinerons trois questions fondamentales. Premièrement, existe-t-il un droit à l'autonomie en matière de reproduction? Deuxièmement, existe-t-il un droit aux soins de santé? Et troisièmement, existe-t-il un droit de bénéficier du progrès scientifique?

2.4.1 Droit à l'autonomie en matière de reproduction

Droit international

Dans aucun des instruments internationaux, il n'est fait mention expressément de la procréation assistée. Toutefois, plusieurs instruments internationaux établissent des droits en ce qui concerne la famille. Le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (PIRDCP)[35] établit que la famille est l'unité naturelle et fondamentale de la société et énonce les droits des hommes et des femmes d'âge légal à se marier et à fonder une famille[36]. La *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes* (CEDAW)[37] exige que les États parties s'assurent que les femmes jouissent du droit de décider du nombre et de l'espacement de leurs

30 (1994) 25 BMLR 1 (Queen's Bench Division).

31 Il est à noter que, dans ce cas, le remboursement par l'État était en cause.

32 [2000] FCA 1009 (Federal Court of Australia).

33 (1996) SASR 486 (Supreme Court of South Australia).

34 Il est à noter que, dans ces cas australiens, le remboursement par l'État n'était pas en cause.

35 *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 19 décembre 1966, 999 R.T.N.U. 171 (entrée en vigueur : 23 mars 1976), [ci-après le PIRDCP]. Le Canada est partie au PIRDCP.

36 *Ibid.* à l'article 23.

37 *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, 18 décembre 1979, 1249 R.T.N.U. 13 (entrée en vigueur : 3 septembre 1981), [ci-après la CEDAW]. Le Canada est partie à la CEDAW. Cette convention est le produit de plus de trente ans de travaux de la Commission de la condition de la femme de l'ONU. Elle réaffirme l'égalité des droits des femmes et établit essentiellement une déclaration internationale des droits des femmes. On y traite en détail des droits civils, du statut juridique des femmes et des droits en matière de reproduction. La Convention prévoit également un programme d'action que les États devront adopter pour garantir la jouissance des droits énoncés dans la Convention. La mise en vigueur de la Convention fait l'objet d'une surveillance de la part du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes.

techniques de PA, du point de vue de la progéniture et du donneur du matériel reproductif. Enfin, nous explorerons des aspects des droits de la personne entourant le pouvoir de disposer des embryons in vitro. Nous examinerons le statut juridique de l'embryon in vitro pour déterminer s'il a des droits, en plus d'analyser les droits des donneurs de matériel reproductif et les droits des couples receveurs par rapport à l'embryon in vitro.

2.4 Question 1 : accès aux services de PA

A. Principes de non-discrimination dans l'accès aux services de PA

L'accès aux services de PA soulève plusieurs questions relatives aux droits de la personne, notamment la question de savoir si ces services devraient être offerts à tous, s'ils devraient être financés par l'État et si l'État peut limiter l'accès à ces services pour des motifs économiques ou en fonction de l'âge, de l'état civil, des probabilités de réussite, de la séropositivité pour le VIH, etc. Les restrictions imposées pour des motifs tels que l'âge et l'orientation sexuelle ont fait l'objet de contestations à l'extérieur du Canada.

À l'heure actuelle, au Canada, les services de PA sont offerts aux individus et aux couples soit dans des cliniques entièrement privées, soit dans des cliniques privées affiliées à un hôpital. Dans les deux cas, les individus ou les couples qui reçoivent un traitement de PA doivent payer tous les frais. La seule exception est la province de l'Ontario, où l'État finance certains services de PA, mais dans des cas très limités[24].

Bien qu'il n'y ait eu au Canada aucun rapport officiel détaillé sur d'éventuels cas de discrimination en matière d'accès à la PA, on a signalé des cas isolés de discrimination, fondée en particulier sur l'état civil et l'orientation sexuelle[25].

Aux États-Unis, une femme aveugle du Colorado a récemment poursuivi une clinique de traitement de l'infertilité pour des motifs de discrimination, après que la clinique eut refusé de poursuivre le traitement à moins qu'elle ne puisse prouver qu'elle était en mesure de s'occuper d'un enfant par ses propres moyens[26]. On a aussi signalé d'autres cas isolés de discrimination en fonction de l'âge, de l'état civil et de l'orientation sexuelle.

Au R.-U., l'accès aux traitements de PA est également une question à l'ordre du jour. L'accès à des services de PA remboursés par le National Health Service dépend en grande partie du lieu de résidence, étant donné que les autorités sanitaires régionales ont le pouvoir de fixer différents critères concernant l'admissibilité des patients et les services couverts. Essentiellement, ce qu'on a vu apparaître est une sorte de « loterie du code postal » pour les traitements[27]. En 1999, le gouvernement du R.-U. a annoncé qu'il tenterait d'élaborer une stratégie nationale d'accès à la PA qui éliminerait le système de « loterie » fondée sur le code postal. Un rapport provisoire a été publié en août 2003, mais il n'existe toujours pas de lignes directrices officielles[28].

En plus du lieu de résidence, l'état civil et l'orientation sexuelle sont des obstacles potentiels à l'accès aux services de PA au R.-U. La *HFE Act* prévoit que les cliniques de traitement de l'infertilité doivent tenir compte du bien-être de tout enfant qui naîtrait par suite du traitement, y compris le besoin de cet enfant d'avoir un père[29]. Par conséquent, lorsqu'un traitement est demandé, les cliniques doivent tenir compte du fait que les femmes célibataires ou lesbiennes élèveraient l'enfant sans père. Cette clause de la *HFE Act* exige également que l'on prenne en compte le bien-être général de tout enfant à naître. Des facteurs tels que l'âge et d'éventuelles maladies, comme l'infection à VIH ou le sida, peuvent

---

24 Les services sont remboursés en Ontario si les deux trompes de Fallope de la patiente sont obstruées. Toutefois, les services offerts ne sont pas illimités et d'autres restrictions s'appliquent. Jusqu'à présent, la politique consistant à ne rembourser les services de PA qu'à certains individus n'a pas été contestée sur la base de l'égalité d'accès aux services de PA.

25 Il est à noter que l'alinéa 2*e*) du projet de loi C-13 précise expressément que les personnes qui demandent des services de PA ne doivent pas faire l'objet de discrimination.

26 CBSNews.com « Blind Woman Suing Fertility Clinic » http://cbsnews.com/stories/2003/11/08/health/main582566.shtml (date de consultation : 5 décembre 2003).

27 *Supra* note 4 à la p. 197.

28 K. Horsey, « Access to IVF » Site Web de BioNews http://www.bionews.org.uk/update.lasso?storyid=1752 (date de consultation : 12 novembre 2003).

29 *Supra* note 14 au par. 13(5).

Le projet de loi prévoyait également un certain nombre d'activités réglementées, dont les suivantes : prélèvement, modification, manipulation ou traitement de tout matériel reproductif humain dans le but de créer un embryon; conservation, manipulation et utilisation de matériel reproductif humain destiné à la création d'un embryon in vitro; homologation d'installations où seraient menées ces activités[17].

Parmi les autres éléments importants contenus dans le projet de loi, mentionnons des dispositions sur la protection de la vie privée applicables aux renseignements médicaux personnels obtenus par un établissement de PA homologué et la création de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée[18].

Le projet de loi C-13 a été adopté par la Chambre des communes le 28 octobre 2003, puis présenté en deuxième lecture au Sénat et renvoyé à un comité. Par suite de la prorogation du Parlement le 12 novembre 2003, il est mort au Feuilleton.

2.2.3 Comparaison avec d'autres pays

Tout au long de ce chapitre, nous examinerons les lois, la jurisprudence et les politiques de plusieurs pays en matière de procréation assistée. Plusieurs raisons justifient cette démarche. Par exemple, certains pays, comme le R.-U., ont une tradition de *common law* comme la nôtre, tandis que d'autres pays, notamment les États-Unis (É.-U.), ont des garanties constitutionnelles de droits de la personne semblables aux nôtres. Nous avons examiné les lois de certains pays pour faire ressortir les approches particulières adoptées en vue de réglementer les activités de PA.

Plusieurs pays se sont dotés de lois en matière de PA. Par exemple, le R.-U. a adopté une loi en 1990 qui créait, entre autres choses, le premier organisme de réglementation national au monde chargé de contrôler les activités de procréation assistée[19].

En France, des mesures législatives sur la bioéthique sont en vigueur depuis 1994. En 2002, l'Assemblée nationale française a entrepris de réviser ces lois pour régir des activités telles que le clonage et la recherche sur les cellules souches embryonnaires[20].

Trois États australiens ont des lois concernant la FIV[21]. En avril 2002, les différents organismes gouvernementaux australiens ont convenu d'élaborer des mesures législatives (adoptées depuis lors) qui s'appliqueraient d'un bout à l'autre du pays et qui interdiraient certaines activités pratiquées sur l'embryon, jugées inacceptables[22].

Aux États-Unis, il n'existe aucun régime national de réglementation pour les activités liées à la PA[23]. La législation varie plutôt selon les États; seulement quelques États, comme la Californie, ont des lois assez complètes en matière de PA.

2.3 Droits de la personne liés à la PA

Questions

Comme nous l'avons indiqué plus haut, ce chapitre portera sur trois questions distinctes. Tout d'abord, nous traiterons de l'accès aux services de PA et de certaines questions connexes, comme les droits à l'égalité, le droit à l'autonomie en matière de reproduction, le droit à la santé et le droit de bénéficier du progrès scientifique. Ensuite, nous analyserons les aspects des droits de la personne qui concernent les enfants nés grâce à l'utilisation des

---

17 Voir dans le projet de loi C-13, articles 10 à 13, pour la liste complète des activités réglementées.

18 Projet de loi C-13, articles 14 à 19 et articles 21 à 39.

19 *Supra* note 14.

20 Trois lois concernant la bioéthique sont en vigueur depuis 1994.
1) Loi nº 94-654 du 29 juillet 1994 : Loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal *bioéthique*.
2) Loi nº 94-630 du 25 juillet 1994 : Loi modifiant le livre II bis du code de la santé publique relatif à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. Loi dite loi Huriet.
3) Loi n° 94-653 du juillet 1994 : Loi relative au respect du corps humain.
On s'attend à ce que les modifications apportées à ces lois reçoivent la sanction finale du Sénat français au cours du printemps.

21 Les trois États australiens qui ont adopté des lois dans ce domaine sont Victoria, South Australia et West Australia.

22 Deux lois ont été adoptées : 1) *Research Involving Human Embryos Act 2002* et 2) *Prohibition of Human Cloning Act 2002*. En ligne : http://www.health.gov.au/nhmrc/embryo/ (date de consultation : 13 février 2004).

23 Santé Canada, http://www.hc-sc.gc.ca/français/media/communique/2002/2002_34bk7.htm (date de consultation : 13 février 2004).

femme[7]. Ce traitement est utilisé lorsqu'il semble y avoir une déficience de la fonction spermatique ou un faible compte de spermatozoïdes, lorsque les trompes de Fallope de la femme sont obstruées ou lorsqu'il y a un risque de transmission de maladie génétique[8].

2.2.2 Le contexte canadien

Au cours des années 80, les percées scientifiques dans le domaine des techniques de reproduction et la sensibilisation croissante de la population aux questions juridiques, éthiques et sociales liées à ces technologies ont incité des individus et des groupes, au Canada, à faire des pressions sur le gouvernement fédéral pour qu'il se penche sur ces questions complexes. En réponse à ces pressions, le gouvernement fédéral a constitué, en octobre 1989, la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction[9]. Le mandat confié à cette commission était vaste. En plus de devoir examiner les développements scientifiques et médicaux actuels et futurs sur le plan des nouvelles techniques de reproduction, la Commission devait également se pencher sur les éléments suivants : 1) les répercussions de ces techniques sur la société tout entière, 2) leurs répercussions sur des groupes précis de la société, comme les femmes et les enfants, 3) les implications éthiques, juridiques, sociales, économiques et sanitaires de ces nouvelles techniques[10].

Au terme d'un vaste processus de consultation auprès des citoyens, des communautés scientifique et médicale et de la communauté des sciences sociales, la Commission royale a fait paraître en 1993 son rapport final, qui comprenait 293 recommandations. Trois catégories de recommandations s'adressaient expressément au gouvernement fédéral : 1) des recommandations concernant la nécessité de se doter de mesures législatives criminelles pour encadrer l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction, 2) des recommandations sur l'établissement et le fonctionnement d'une commission nationale sur les techniques de reproduction, 3) des recommandations à l'intention expresse de certains ministères fédéraux, comme Santé Canada[11].

Le projet de loi C-13 est la réponse la plus récente du gouvernement à la Commission royale[12]. Ce projet de loi était l'aboutissement de nombreuses consultations auprès du public, des intéressés et des communautés juridique et scientifique. Il était fondé sur le chef de compétence fédéral en matière de droit criminel prévu au paragraphe 91(27) de la *Loi constitutionnelle de 1867*[13]. Dans une grande mesure, il s'inspirait de la *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (*HFE Act*) du R.-U.[14].

Les mesures législatives proposées avaient pour principaux objectifs de protéger la santé et la sécurité des personnes faisant appel à la PA en réglementant les pratiques acceptables; de bannir certaines pratiques inacceptables pour des raisons de santé et de sécurité ainsi que pour des motifs moraux et éthiques; de faire en sorte que la recherche sur la PA faisant appel à des embryons in vitro soit menée à l'intérieur d'un cadre réglementé[15].

Le projet de loi renfermait un certain nombre d'actes interdits dont la liste, non exhaustive, comprend les suivants : clonage humain à quelque fin que ce soit; sélection du sexe d'un embryon pour des raisons autres que médicales; modification de la lignée germinale; création d'hybrides humain/non-humain à des fins de reproduction; maternité de substitution à des fins commerciales; vente ou achat d'embryons humains in vitro[16].

---

7 *Ibid.*

8 Santé Canada, *supra* note 2.

9 La Commission royale a publié un rapport exhaustif intitulé *Un virage à prendre en douceur : rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction* (Ottawa : Services gouvernementaux Canada, 1993).

10 *Ibid.* à la p. 2.

11 *Ibid.* à la p. 1022.

12 Projet de loi C-13, *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*, 2e session, 37e législature (2e lecture au Sénat). Le Parlement a été prorogé le 12 novembre 2003 et, par conséquent, le projet de loi C-13 est mort au Feuilleton. Ces mesures législatives avaient au départ été introduites dans le cadre du projet de loi C-56, *Loi concernant la procréation assistée*, lors de la 1re session, 37e législature (2e lecture le 28 mai 2002), qui est mort au Feuilleton lorsque le Parlement a été prorogé le 16 septembre 2002. Le 7 octobre 2002, on a adopté une motion pour inscrire de nouveau le projet de loi C-13 à l'étape où il en était au moment de la prorogation de la session précédente. Les responsables espèrent que le projet de loi C-13 sera de nouveau à l'ordre du jour de la prochaine session.

13 *Loi constitutionnelle de 1867* (R.-U.), 30 et 31 Vict., ch. 3, réimpression dans L.R.C. 1985, ann. II, nº 5.

14 *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (U.K.), 1990, ch. 37 [ci-après la *HFE Act*].

15 Santé Canada http://www.hc sc.gc.ca/français/media/communique/2002/2002_34bk1.htm (date de consultation : 13 février 2004).

16 Voir le projet de loi C-13, articles 5 à 9, pour la liste complète des actes interdits.

l'évolution rapide que connaît ce domaine et l'absence, au Canada, d'un discours sur les droits de la personne en matière de PA, les auteures ont été contraintes de s'inspirer d'autres secteurs du droit, comme le droit des contrats et la responsabilité délictuelle, pour éclairer l'analyse des droits de la personne.

2.2 Information de base

2.2.1 Notions scientifiques pertinentes

L'expression « procréation assistée » (PA) englobe un grand nombre d'activités, dont l'insémination thérapeutique (IT), la fécondation in vitro (FIV), le transfert intratubaire de gamètes (GIFT) et l'injection intracytoplasmique d'un spermatozoïde (IICS).

Insémination thérapeutique

L'insémination thérapeutique comprend aussi bien l'insémination artificielle (IA) que l'insémination par donneur (ID). Qu'elle soit faite avec du sperme du conjoint, d'un donneur connu ou d'un donneur anonyme, l'insémination thérapeutique est une intervention simple, au cours de laquelle on injecte du sperme dans le vagin de la femme au moyen d'une seringue.

Les indications médicales de l'ID sont notamment l'azoospermie (absence de spermatozoïdes vivants dans le sperme du partenaire), l'oligospermie (rareté des spermatozoïdes dans le sperme du partenaire) ou l'existence d'une maladie génétique transmissible par le sperme du partenaire. Les femmes qui désirent avoir un enfant mais qui n'ont pas de partenaire masculin peuvent également avoir recours à l'ID.

Au Canada, le sperme de donneur est offert dans des banques de sperme ou des cliniques de traitement de l'infertilité. Les donneurs sont rigoureusement sélectionnés et tous les dons de sperme sont mis en quarantaine et subissent tous les tests nécessaires[3].

Fécondation in vitro

La FIV est une intervention qui comprend les étapes suivantes : stimulation des ovaires d'une femme au moyen d'un traitement hormonal pour produire un certain nombre d'ovules, prélèvement chirurgical des ovules dans les ovaires, fécondation des ovules matures par le sperme dans une boîte de Pétri et transfert dans l'utérus de la femme du ou des embryons résultants. En général , on ne transfère pas plus de quatre embryons par cycle. S'il y a plus d'embryons qu'il ne le faut pour le transfert, ceux-ci peuvent être cryoconservés ou « congelés » pour un usage ultérieur[4]. Si par la suite les embryons ne sont pas utilisés à des fins reproductives, ils peuvent être éliminés, donnés à un autre individu ou un autre couple ou donnés à des fins de recherche.

On a recours à la FIV lorsque l'homme a une fonction spermatique déficiente ou un faible compte de spermatozoïdes, lorsque les trompes de Fallope de la femme sont obstruées ou lorsqu'il existe un risque de transmission d'une maladie génétique.

La FIV est pratiquée depuis 1978, année où est né, au Royaume-Uni, le premier « bébé-éprouvette », Louise Brown. On estime que depuis lors, environ un million de bébés au monde ont été conçus à l'aide de la FIV[5].

Transfert intrabaire de gamètes

Dans cette technique, le prélèvement d'ovules se fait selon le même procédé que dans la FIV. Toutefois, après le prélèvement, les ovules et le sperme sont injectés dans la trompe de Fallope pour permettre à la fécondation de se produire in vivo, par opposition à in vitro (dans une boîte de Pétri)[6]. Cette technique n'est plus tellement utilisée.

Injection intracytoplasmique d'un spermatozoïde

L'IICS est actuellement la méthode de FIV la plus courante. Elle consiste à injecter un spermatozoïde unique dans un ovule au moyen d'une aiguille microscopique. S'il y a fécondation, l'embryon est transféré dans l'utérus de la

---

3 Voir le *Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée*, DORS/96-254. En ligne à : http://lois.justice.gc.ca/fr/F-27/DORS-96-254/index.html (date de consultation : 11 février 2004).

4 La cryoconservation est un processus dans lequel des embryons sont congelés pendant une période indéfinie dans de l'azote liquide. Pour une explication de ce procédé, voir K. LaGatta, « The Frozen Embryo Debate Heats Up: A Call for Federal Regulation and Legislation » (2002) 4 Fl. Coastal L.J. 99 et E. Jackson, *Regulating Reproduction: Law, Technology & Autonomy* (Portland: Hart Publishing, 2001).

5 « Meeting celebrates IVF Birthday » *Nature* http://www.nature.com/nsu/030721/030721-13.html (date de consultation : 25 juillet 2003).

6 Jackson, *supra* note 4.

Chapitre 2 LE MEILLEUR DES MONDES

Procréation assistée

Katherine van Heugten et Judy Hunter

2.1 Introduction

[TRADUCTION]

Plus que toute autre percée scientifique, du vaccin contre la variole au cœur artificiel, les techniques de conception médicalement assistée alimentent sans relâche un débat public sur l'attitude à adopter face aux nouveaux pouvoirs de l'humain sur la procréation[1].

Dans la deuxième moitié du siècle dernier, les progrès scientifiques ont permis de séparer la fécondation d'un ovule par un spermatozoïde de l'acte sexuel. Il s'agissait, et il s'agit toujours, d'une percée de grande importance étant donné que l'infertilité est un problème qui touche une grande partie de la population. Selon des estimations récentes, huit à douze pour cent des couples souffrent d'infertilité sous une forme quelconque[2].

Grâce à la procréation assistée (PA), des individus ou des couples qui ne pourraient pas concevoir un enfant par l'acte sexuel, ou qui ne peuvent mener une grossesse à terme, ont la possibilité de fonder une famille à partir de leur propre matériel génétique ou du matériel génétique d'un donneur. La PA a également permis aux individus qui peuvent concevoir par des moyens naturels, mais qui risquent de transmettre une maladie génétique, d'éviter ce risque. Toutefois, ces nouvelles techniques ont fait l'objet de critiques. La PA a soulevé de nombreuses et profondes questions juridiques, éthiques et sociales, qu'il s'agisse de préoccupations concernant les effets sur la santé à cours et à long terme des interventions de fécondation, ou encore de questions portant sur la commercialisation de la vie et ses répercussions sur la dignité humaine.

Étant donné la multitude de questions qui entourent la procréation assistée, deux chapitres lui seront consacrés. Le chapitre 2 cernera et analysera les questions liées aux droits de la personne qui découlent de la procréation assistée en général, tandis que le chapitre trois cernera et analysera les questions de cet ordre qui découlent de l'application des technologies de PA à l'embryon in vitro, comme le diagnostic génétique préimplantatoire, la recherche faisant appel à des embryons in vitro et le transfert de noyaux de cellules somatiques (clonage à des fins reproductives).

Chaque chapitre exposera les notions scientifiques pertinentes, ainsi que le contexte canadien et international en matière de droits de la personne. Par la suite, les différentes questions touchant les droits de la personne seront cernées et analysées aussi bien dans le cadre canadien que dans le contexte international actuel, et des comparaisons seront établies au besoin. Enfin, nous décrirons les lacunes qui existent dans le régime législatif et dans la politique officielle du Canada.

Nous nous pencherons tout d'abord sur les cadres juridiques de différents pays, avec comparaisons au besoin, avant d'étudier le cadre juridique canadien, étant donné que le contexte international peut guider notre interprétation de la loi canadienne. En outre, étant donné

1 B.M. Knoppers & S. LeBris, « Recent Advances in Medically Assisted Conception: Legal, Ethical and Social Issues » (1991) 17 Am. J. L. and Med. 329.

2 R. Cook, B. Dickens & M. Fathalla, *Reproductive Health and Human Rights* (Oxford: Oxford University Press, 2003) à la p. 11. Voir également Santé Canada http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communique/2002/2002_34bk4.htm (date de consultation : 13 février 2004).

Table des matières

2.1 Introduction 1

2.2 Information de base 2

2.2.1 Notions scientifiques pertinentes 2
2.2.2 Le contexte canadien 3
2.2.3 Comparaison avec d'autres pays 4

2.3 Droits de la personne liés à la PA 4

2.4 Question 1 : accès aux services de PA 5

2.4.1 Droit à l'autonomie en matière de reproduction 6
2.4.2 Le droit à la santé 10
2.4.3 Droit de bénéficier du progrès scientifique 16
2.4.4 Conclusion 17

2.5 Question 2 : Accès à l'information, divulgation d'information et répercussions pour les descendants et les donneurs de matériel reproductif 17

2.5.1 Situation au Canada 18
2.5.2 Situation dans d'autres pays 18
2.5.3 Arguments favorables et défavorables à la divulgation d'information sur le donneur 19
2.5.4 Enfants issus d'un don de matériel reproductif et droit de connaître son patrimoine génétique 20
2.5.5 Donneurs de matériel reproductif humain et droit à la vie privée 27
2.5.6 Conclusion 29

2.6 Question 3 : Le statut de l'embryon in vitro 29

2.6.1 Les droits des donneurs de matériel reproductif et des couples receveurs par rapport à l'embryon in vitro 29
2.6.2 Le statut juridique de l'embryon in vitro 32

2.7 Autres questions à examiner 41

2.8 Lacunes dans les instruments actuels de protection des droits de la personne 42

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada
Government of Canada



LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

Chapitre 2

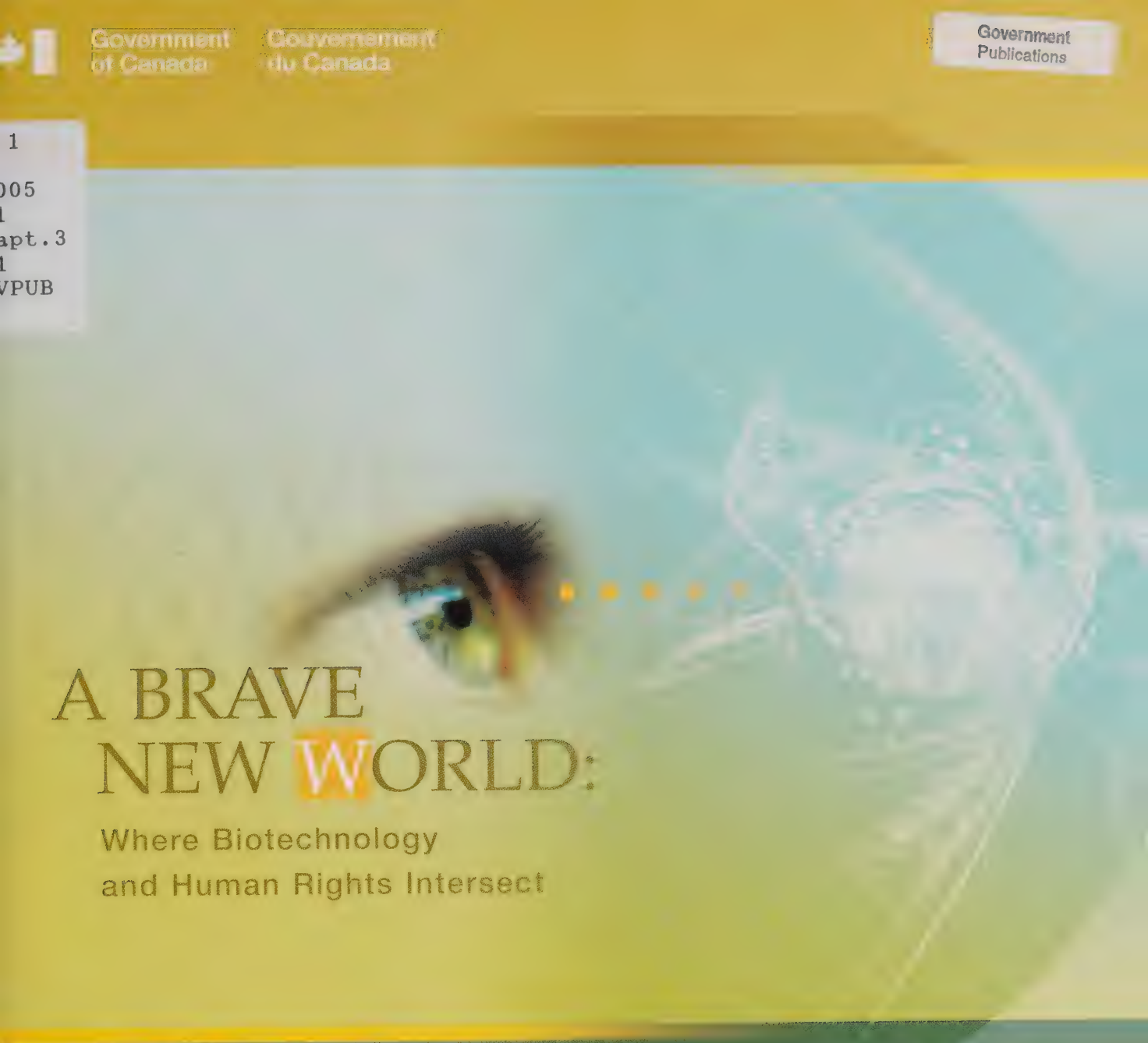
Procréation assistée

Canada

Government of Canada Gouvernement du Canada

Government Publications

1
005
1
apt.3
1
VPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Chapter 3

Pre-Implantation Genetic Diagnosis

Canada



A Brave New World: Where Biotechnology and Human Rights Intersect

July 2005

This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at:
http://biotech.gc.ca

Table of Contents

3.1 Introduction 3–1

3.2 PGD 3–2

3.3 Background 3–3

3.4 Issues 3–5

3.5 Issue 1: The right to access PGD for medical reasons 3–5

- 3.5.1 International and Regional Instruments 3–5
- 3.5.2 The Law in Other Jurisdictions 3–7
- 3.5.3 Academic Literature and Commentary 3–12
- 3.5.4 The Law in Canada 3–13
- 3.5.5 Discussion 3–19

3.6 Issue 2: The right of parents to use PGD to select *in vitro* embryos based on certain favoured genetic traits 3–23

- 3.6.1 A Gene for Deafness 3–23
- 3.6.2 A Desired Sex 3–24
- 3.6.3 A Donor Child 3–26
- 3.6.4 Conclusion 3–27

3.7 Issue 3: The *In Vitro* Embryo 3–27

- 3.7.1 The Right to Life 3–27
- 3.7.2 The Right to Be Born With a Sound Mind and Body 3–28

3.8 Conclusion 3–39

Pre-Implantation Genetic Diagnosis

Judy Hunter

3.1 Introduction

> *The temporal implications of genetic technology will require international human rights organizations to revisit issues surrounding the rights of the unborn that persist despite the abortion debate.*[1]

The ability of scientists to fertilize a human egg with sperm outside the body of a woman was hailed as a feat of technology that would enable the infertile to have children. Since the late 1970s, medical and scientific research in this area has focused on improvements in assisted human reproduction ("AHR") procedures and technologies. An example of a recent technological development in this area is pre-implantation genetic diagnosis ("PGD") which allows the detection of a genetic anomaly in the *in vitro* embryo. [2]

In 1989, the Government of Canada appointed the Royal Commission on New Reproductive Technologies ("Commission") to inquire into and report on the current and potential medical and scientific developments relating to new reproductive technologies. The Commission's mandate was very broad; it was asked to consider the social, ethical, health, research, legal and economic implications of such technologies.[3]

In 1993, the Commission issued its final report, entitled "Proceed With Care: Final Report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies" ("Final Report").[4] With respect to PGD of the *in vitro* embryo,[5] the Commission concluded:

> Preimplantation diagnosis is an experimental form of prenatal diagnosis involving *in vitro* fertilization…the available data indicate that preimplantation diagnosis is a difficult, invasive, expensive, and inefficient technique with very limited indications.[6]

With respect to prenatal diagnosis, the Commission noted that during its Canada-wide consultations:

> … most people in Canada think that the choice of whether to have prenatal diagnosis when at risk for a serious disorder, and whether to have an abortion if a disorder is diagnosed, should be left to each woman or couple in accordance with their own values and circumstances.[7]

The public would likely express the same viewpoint if asked about a prospective parent's right to choose whether to conduct PGD of their *in vitro* embryos when at risk for

1 Maha F. Munayyer "Genetic Testing and Germ-Line Manipulation: Constructing a New Language for International Human Rights" (1997) 12 Am. U.J. Int'l L. & Pol'y 687 at 10 (Lexis Nexis).

2 An "*in vitro* embryo" is one that has been created and exists in a Petri dish, i.e., outside a woman's body. An "*in utero*" or "*in vivo* embryo" is one that has been conceived and exists within the woman's body.

3 Royal Commission on New Reproductive Technologies, *Proceed With Care: Final Report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies* (Ottawa: Minister of Government Services, 1993) at 2.

4 See Chapter 2 of the project paper for a more detailed discussion of the Royal Commission.

5 "fœtus" is defined as the unborn human more than eight weeks after conception (Concise Oxford Dictionary, 10th Ed.). "Embryo" is defined as the unborn human in the first eight weeks following fertilization or conception (Concise Oxford Dictionary, 10th Ed.). "*In utero*" means within the mother's uterus or womb. "*In vitro*" refers to outside the human body and in a glass dish.

6 *Supra* note 3 at 824.

7 *Ibid.* at 788.

a serious genetic disorder, and to select only disease-free *in vitro* embryos for reproductive purposes.

In Canada, access to PGD is currently controlled by the medical profession. The decision as to whether an individual or couple should undergo *in vitro* fertilization and PGD is a private one made by an individual or couple in consultation with their physician.

This chapter will identify and examine the human rights issues that arise with respect to PGD of an *in vitro* embryo. The chapter begins with a general discussion of PGD, a background section briefly explaining the science and technology, and a section identifying the relevant human rights issues. The rest of the chapter is organized under the following headings: (1) the relevant international law and principles, (2) the law in other jurisdictions, (3) the relevant Canadian law, (4) academic or other commentary, (5) discussion, and (6) conclusion.

3.2 PGD

In the late 1980s, PGD was developed and made available to prospective parents in the United Kingdom ("U.K.").[8] In April 1990, Handyside and Hannersmith Hospital reported the first established pregnancies from biopsied human pre-implantation embryos.[9]

PGD permits the detection of specific genetic disorders and the sex of the embryo (to avoid a sex-linked disease). It allows the selection of only those *in vitro* embryos that are free of a genetic predisposition to disease (or selection by sex for a sex-linked disease) for transfer into the woman. At present, tests are only available to detect single-gene disorders, such as cystic fibrosis. Although PGD can confirm the presence of a genetic anomaly, it cannot predict the extent to which the *in vitro* embryo, if transferred into the womb and born alive, would be affected as a child or adult.

This technology could be viewed as increasing reproductive choice for individuals who might otherwise forego parenthood because of their risk of passing on a genetic disease or disorder to their offspring.[10] Prior to the development of PGD, once the woman was pregnant and prenatal testing revealed that the *in utero* embryo or fœtus had a genetic disease or disorder, the choices available to the woman or couple were limited. The woman or couple could choose a "genetic abortion,"[11] which often resulted in physical and emotional trauma, as well as feelings of guilt for the parent,[12] or they could choose to complete the pregnancy with the possibility of raising a seriously ill or disabled child. PGD allows the embryo to be tested *in vitro,* and only those embryos that are believed to be free of a particular genetic disease are transferred to the womb in the hopes of a pregnancy.

Today, the number of world-wide centres offering PGD is on a steady increase.[13] In 2000, the European Society of Human Reproduction and Embryology ("ESHRE") PGD Consortium began collecting statistics from participating fertility centres around the world with respect to the use of PGD.[14] ESHRE's three published reports (1999, 2000 and 2001) reveal a steady increase in referrals for and use of PGD.[15]

---

8 Anuja Dokras, M.D.Ph.D. (Department of Obstetrics and Gynaecology, Yale University School of Medicine, U.S.), Pre-Implantation Genetic Diagnosis, Vol. 1 No.5 at 1 (http://www.hygeia.org).

9 A.H. Handyside et al., "Biopsy of Human Preimplantation Embryos and Sexing by DNA Amplification" (1998) February 18 Lancet 347-49; A.H. Handyside et al., "Pregnancies from Biopsied Human Preimplantation Embryos Sexed by Y-Specific DNA Amplification" (1990) 344 Nature 768-70.

10 Joint Canadian Fertility and Andrology Society/Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, "Policy Statement: Ethical Issues In Assisted Reproduction" (1999) Journal SOGC 4 at 32.

11 "Genetic abortion" is the term given in the literature for an abortion on the basis of medical information about the genetic status of the fœtus.

12 Jason Christopher Roberts, "Customizing Conception: A Survey of Preimplantation Genetic Diagnosis and the Resulting Social, Ethical, and Legal Dilemmas" (2002) Duke L. & Tech. Rev. at 12.

13 ESHRE, "Preimplantation Genetic Diagnosis Consortium: Data collection III" (May 2001) at 233.

14 *Ibid.* (ESHRE); On February 16, 2004, Dr. Joyce Harper, Senior Lecturer in Human Genetics and Embryology at the UCL Centre for Preimplantation Genetic Diagnosis (London, England) announced that she has information that 86 centres worldwide are now conducting PGD (http://www.ucl.ac.uk).

15 ESHRE, "Preimplantation Genetic Diagnosis Consortium: preliminary assessment of data from Jan. 1997 to Sept. 1998" (1999) 14 Human Reproduction no. 12, at 3138-3148; ESHRE, "Preimplantation Genetic Diagnosis Consortium: Data collection II" (May 2000), (2000) 15 Human Reproduction no. 12, at 2673-2683; ESHRE "Preimplantation Genetic Diagnosis: Data collection III" (May 2001), (2002) 17 Human Reproduction no. 1, at 233-246. NOTE: Canada is not contributing to this data collection since we only have one fertility centre performing PGD.

The increased use of PGD can be explained in part by the success of the Human Genome Project,[16] as well as improvements in the technology which have made PGD more reliable. In addition, individuals and couples in certain countries have started using PGD for non-medical reasons, such as selecting *in vitro* embryos on the basis of sex for social or cultural reasons.[17]

The most recent ESHRE report (2001) noted that PGD is now being used for selecting *in vitro* embryos that have the potential of becoming a donor child.[18] PGD allows for the selection of *in vitro* embryos that have the exact genetic traits needed to provide a cell transplant for an existing sibling with a genetic disease. Once the donor child is born, stem cells can be retrieved from his or her umbilical cord and placenta (tissues that would normally be discarded), and donated for transplant to the sibling.

3.3 Background

The Science

PGD of an *in vitro* embryo includes the use of several different technologies and processes.

First, an *in vitro* embryo must be created. The woman is given large doses of hormones to hyperstimulate her ovaries into producing a number of ova (eggs) in a single cycle, as opposed to the usual single egg in a typical cycle. Following hyperstimulation, as many eggs as possible are retrieved from the woman's ovary. These are either mixed with her partner's or a donor's sperm in a Petri dish or a single sperm is selected and injected into the egg, to create an *in vitro* embryo.[19]

Second, the resulting *in vitro* embryos are grown in the lab until they reach the eight-cell stage, approximately three days after fertilization. At that point, the *in vitro* embryo is biopsied by removing one or two blastomeres[20] (cells) for molecular analysis. Blastomeres are totipotent cells which are capable of developing into any cell type or into an embryo.[21] The biopsy is not believed to adversely affect the further development of the *in vitro* embryo, which continues in the lab while the biopsied blastomere cells undergo analysis.[22]

Third, to perform molecular analysis on the cell, the genetic information must be extracted from the nucleus of the isolated blastomeres. Two different types of genetic information can be obtained, i.e., chromosomal and gene. Chromosomal is the most common type of information obtained.

---

16 The Human Genome Project is a global, collaborative, scientific effort consisting of a number of national and international programs that began in the mid-1980s with the objective of mapping and sequencing the entire human genome (Allyn L. Taylor, "Globalization and Biotechnology: UNESCO and an International Strategy to Advance Human Rights and Public Health" (1999) 25 Am. J. L. and Med. 479 at 5 (Lexis Nexis)). The Project involves compiling information on genetic and physical features of the human genome, mapping the DNA sequences and understanding the interactions between human genes. The Project began officially in 1990 as an international research effort with the objective of discovering the estimated 60,000 to 100,000 human genes, and mapping the genes onto each chromosome. It will have a significant impact on the development of prenatal and preimplantation genetic testing. (Alastair T. Iles, "The Human Genome Project: A Challenge to the Human Rights Framework" (1996) 9 Harv. Hum. Rts. J. 27 at 2-3 (Lexis Nexis). The project is intended to provide researchers with the genetic information to locate the genes responsible for various genetic diseases and disorders. It is predicted that eventually the emphasis will shift from disease treatment to disease prevention. (Wendy E. Roop, "Not in My Womb: Compelled Prenatal Genetic Testing" (2000) 27 Hastings Const. L.Q. 397 at 2-3 (Lexis Nexis)). On June 26, 2000, a first draft of the human genome was presented at a White House ceremony. By that time over 7,000 genes had been traced to specific chromosomes. The project has increased scientific knowledge with respect to single gene mutations that cause disease (including late-onset diseases) (Kay Chung, *Designer myths: the science, law and ethics of preimplantation genetic diagnosis* (London: Progress Educational Trust, 1999) at 11. In February 2001, two competing groups (one public and one private) published their more complete analyses of the human genome. Both papers indicate that the human species possesses 30,000 or so genes, not the 100,000 that many predicted (just 11,000 more than the laboratory roundworm (Gerard Magill, PhD "The Ethics Weave in Human Genomics, Embryonic Stem Cell Research, and Therapeutic Cloning: Promoting and Protecting Society's Interests" (2002) 65 Alb. L. Rev. 701 at 4 (Lexis Nexis); Southern California Center for Reproductive Medicine, "ART Preimplantation Genetic Diagnosis" November 2003 at 2 (http//www.socalfertility.com/art/PGD.shtm).

17 A. Malpani and D.Modi, "Preimplantation sex selection for family balancing in India" (Opinion: European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE)) at 11.

18 ESHRE, *supra* note 13 at 234; These children have been coined "saviour children" by the media in the UK because they have been selected from among a number of healthy *in vitro* embryos for reproductive purposes based on their potential ability to provide a cure for an existing sibling who is ill.

19 For more details, see Chapter 2 of the project paper at 2 to 3.

20 "Blastomeres" are totipotent cells which have the potential of giving rise to any cell type or to a human embryo (including all of its tissues and organs) and as well the fetal portion of the placenta (The President's Council on Bioethics, Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002) (http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html); The Concise Oxford Dictionary, 10th Ed.

21 The President's Council on Bioethics, Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002) (http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html); The Concise Oxford Dictionary, 10th Ed.

22 Dokras, s*upra* note 8 at 1.

Chromosomal

The nucleus of each cell in the body, except for the sperm and ovum cells ("sex cells"), contains forty-six chromosomes. The nucleus of the sex cells contains twenty-three chromosomes. When the nucleus of a sperm and egg fuse during fertilization, the resulting embryo has forty-six chromosomes: half of the chromosomes come from each parent. Chromosomes are made up of as many as 30,000 genes,[23] which are specific stretches or regions of double-stranded deoxyribonucleic acid ("DNA").[24]

The most common use of PGD is to examine the genetic information at the chromosomal level. For example, some diseases and disorders are X-linked (such as haemophilia and Duchenne muscular dystrophy), which means that while the disease is carried by a healthy woman on the sex chromosomes, only her male children would be affected.[25] In the case of an X-linked disorder, instead of testing for mutations in the gene, the sex of the *in vitro* embryo is identified and only female embryos are transferred into the woman.[26]

The presence of additional, or the absence of certain, chromosomes can be indicative of a number of different diseases, such as Down's Syndrome, which results when the cell's nucleus has three copies of Chromosome 21 instead of two.[27] (This abnormality appears more frequently as the maternal age increases past 35 years.)[28]

Gene

The second and more complex use of PGD is to detect the presence or absence of a specific gene mutation in a chromosome within the cell's nucleus. The individual or couple who requires this type of information may be fertile but may carry a genetic mutation that could result in a particular disease or disorder in their offspring. These individuals undergo PGD to select for transfer (into the womb) only those *in vitro* embryos that do not have the particular gene mutation.[29]

The number of diseases known to be caused by a single gene mutation is growing as scientists learn more about the composition of the human genome.[30] To date, the most commonly tested single-gene disorders are cystic fibrosis, beta-thalassaemia and Huntington's disease. In addition, as knowledge of the human genome increases, tests for adult or late-onset diseases may be developed, such as those cancers with a genetic component.[31]

The director of the Human Genome Project, Francis Collins, predicted that by 2010, genetic tests will be available to diagnose diseases, to predict future risk for most of the common diseases, such as cancer, heart disease, mental disorders, and possibly to detect susceptibility to infections. In the future, it may be possible to screen for multifactorial diseases, such as asthma and the more complex cancers.[32]

It should be remembered, however, that genetic tests can currently only reveal whether an *in vitro* embryo is likely to have a genetic disease or disorder, but not the degree to which the condition will affect the future person.[33]

The use of PGD is not without controversy. In order to conduct PGD, an *in vitro* embryo must be created and manipulated. As noted earlier, the two blastomeres which are removed from the *in vitro* embryo for testing are totipotent, which means that they theoretically have the ability to develop into an embryo on their own if they were maintained under the proper conditions. Performing PGD on the blastomeres destroys them. For those individuals who consider the embryo to be human life, PGD would likely raise ethical and moral concerns.

---

23 A gene is a section of a deoxyribonucleic acid molecule that codes for or directs the production of protein products used by the organism to build up and repair its various parts, catalyze metabolic processes, or even regulate the activity of other genes. The genes are arranged along rod like structures called chromosomes. (Anne Lawton, "The Frankenstein Controversy: The Constitutionality of a Federal Ban on Cloning" (1998/99) 87 Ky. L.J. 277 at 3 (Lexis Nexis).

24 Wendy E. Roop, "Not in my womb: Compelled Prenatal Genetic Testing" (2000) 27 Hastings Const. L.Q. 397 at 2-3 (Lexis Nexis).

25 Kay Chung, *Designer myths: the science, law and ethics of preimplantation genetic diagnosis* (London: Progress Educational Trust, 1999) at 10 to 11.

26 *Ibid.* at 11.

27 Southern Calif Centre for Reproductive Medicine, "ART Preimplantation Genetic Diagnosis" (November 2002 at 2. Online: http://www.socalfertility.com/art/pgd.shtml

28 Royal Commission, *supra* note 3 at 847.

29 Peter Braude (B.Sc., M.A., Ph.D. (Clinical Director of the Guy's and St. Thomas' Centre for Preimplantation Genetic Diagnosis, U.K.), "An overview of preimplantation genetic diagnosis" (presented at the Preimplantation Genetic Diagnosis Study Day (October 17, 2001)) at 1.

30 *Supra* note 27.

31 Chung, *supra* note 25 at 11; Trudo Lemmens "Why Regulate New Genetics?" (Spring 2004, Innovate, 14-17).

32 Denise Avard and Bartha Maria Knoppers, "Screening and Children Policy Issues for the New Millennium" (ISUMA, autumn 2001) at 47.

33 Munayyer, *supra* note 1 at 3 (Lexis Nexis).

Furthermore, PGD allows for the selection of embryos that are believed to be free of genetic disease, or that have certain desirable genetic traits, for transfer into a woman while the remaining *in vitro* embryos are discarded. This use of PGD raises concerns among many individuals regarding the practice of eugenics.[34]

3.4 Issues

Three issues that arise with respect to the use of PGD have been selected for discussion in this chapter. The first two issues discussed are from the perspective of the would-be parents, while the third issue is discussed from the perspective of an *in vitro* embryo.

The first issue considers whether prospective parents, at risk of passing on a serious genetic disease to their offspring, have a right to access PGD to make a decision concerning reproduction. The second issue examines whether prospective parents have a right to use PGD to select, for reproduction, only those *in vitro* embryos that have certain preferred genetic traits, such as a certain sex or the gene for deafness. The final issue examines whether the *in vitro* embryo has a right to life and whether it has a fundamental right to be born as a child with a sound mind and body.

3.5 Issue 1: The right to access PGD for medical reasons

Although there is no specific right to access PGD or information respecting one's embryo or fœtus in international or regional human rights instruments, there are certain obligations imposed on State Parties in those instruments that suggest that women and perhaps couples have a right to reproductive freedom. Reproductive freedom could be viewed as containing two equal but opposite rights: the right to reproduce and the right not to reproduce. One could argue that information about the genetic status of one's *in vitro* embryos is essential for reproductive autonomy. Such information may be necessary for some persons to assist in their decision-making regarding reproduction. For example, if PGD revealed that one's *in vitro* embryos carried a genetic anomaly that would likely result in the child being born with a severely debilitating disease, one might choose not to reproduce.

3.5.1 International and Regional Instruments

As noted in Chapter 2, there is no specific reference to assisted human reproduction in international instruments. Neither is there a specific reference to PGD. There are, however, a number of international instruments that provide a right to "found a family."[35] This right is contained in the *International Covenant on Civil and Political Rights*[36] ("ICCPR") which Canada has ratified. The Human Rights Committee ("HR Committee"), which oversees the implementation by State Parties of the provisions of the ICCPR, provided its interpretation of the right to found a family in *General Comment 19*. The HR Committee noted that the right implies, in principle, the possibility to procreate and live together."[37]

Canada has ratified the *Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women*[38] ("CEDAW"). It obliges states to ensure that women have access to information and advice regarding "family planning" (Article 10(1)(h)).[39] Article 16(1)(e) obliges states to ensure that women have the right to decide freely the number and spacing of their children and ensure their access to the "information, education and means" to exercise these rights.[40] In 1993, the CEDAW Committee adopted the

---

34 "Eugenics" may be defined as the science of controlled breeding to increase the occurrence of desirable heritable characteristics in a population (Concise Oxford Dictionary, 10th ed.).

35 *Universal Declaration of Human Rights*, GA Res. 217 (III), UN GAOR, 3rd Sess., Supp. No. 13, UN Doc. A/810 (1948), article 16; *European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*, article 12; *International Covenant of Civil and Political Rights*, 19 December 1966, 999 U.N.T.S. 171, entered into force 23 March 1976, article 23.

36 *Ibid.*

37 GC No. 19/38 on article 23 of the ICCPR, UN Doc. CCPR/21/rev.1/Add.2 at para. 5. See Chapter 2 for a more in-depth discussion.

38 *Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women*, G.A. res. 34/180, 34 U.N. GAOR Supp. (No. 46) at 193, U.N. Doc. A/34/46 (entered into force September 3, 1981).

39 *Ibid.* — article 10(h):
States Parties shall take all appropriate measures to eliminate discrimination against women in order to ensure to them equal rights with men in the field of education and in particular to ensure, on a basis of equality of men and women:
(h) Access to specific educational information to help to ensure the health and well-being of families, including information and advice on family planning. [emphasis added]

40 *Ibid.* — article 16(1)(e):
1. States Parties shall take all appropriate measures to eliminate discrimination against women in all matters relating to marriage and family relations and in particular shall ensure, on a basis of equality of men and women:
(e) The same rights to decide freely and responsibly on the number and spacing of their children and to have access to the information, education and means to enable them to exercise these rights.

only authoritative interpretation of the right to family planning in *General Recommendation 21*.[41, 42]

The CEDAW Committee noted that the responsibilities of bearing and raising children affect women's right to access education, among other things, and place an unequal burden of work on women. For these reasons, women are entitled to decide the number and spacing of their children.[43] Recommendation 21 stated that a woman's decision to have or not to have children should not be limited by a spouse, parent, partner or government. Women must have information about contraceptive measures and family planning services.[44]

The CEDAW Committee's interpretation, outlined in Recommendation 21, reinforces the view that women have a right to procreational autonomy. Some commentators argue that the right to found a family and the positive element of the right to family planning are related to an individual's or couple's right to have a child and thus implicitly guarantee a right to procreate or reproduce.[45]

At the international level, however, there are multiple interpretations of a right to procreate or reproduce.[46] There is uncertainty as to whether such a right would include a right to obtain information about the status of the fœtus or, in the case of AHR, the status of the *in vitro* embryo in order to decide whether to procreate.

The CEDAW states in article 5(a):

> Article 5 — States Parties shall take all appropriate measures:
>
> (a) To modify the social and cultural patterns of conduct of men and women, with a view to achieving the elimination of prejudices and customary and all other practices which are based on the idea of the inferiority or the superiority of either of the sexes or on stereotyped roles for men and women;

The CEDAW Committee has not issued recommendations regarding article 5 that would assist with its interpretation or to further inform States Parties of their obligations.

With respect to regional instruments, the Council of Europe's *Convention on Human Rights and Biomedicine*[47] ("*Convention*") provides the following in Articles 12 and 14:

> Article 12 — Predictive genetic tests
>
> Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed *only for health purposes* or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate counselling. [emphasis added]
>
> Article 14 — Non-selection of sex
>
> The use of techniques of medically assisted procreation shall not be allowed for the purpose of choosing a future child's sex, except where serious hereditary sex-related disease is to be avoided.

The Explanatory Report[48] to the *Convention* notes in paragraph 83 that "Article 12 as such does not imply any limitation of the right to carry out diagnostic interventions at the embryonic stage to find out whether an embryo carries hereditary traits that will lead to serious diseases in the future child."[49]

---

41 *Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women*, Recommendation 21, Equality in marriage and family relations (Thirteenth session, 1992), Compilation of General Comments and General Recommendations Adopted by Human Rights Treaty Bodies, U.N. Doc. HRI\GEN\Rev. 1 at 90 (1994).

42 Maja Kirilova Eriksson, *Reproductive Freedom: In the Context of International Human Rights and Humanitarian Law* (The Hague, The Netherlands: Kluwer Law International, 2000) at 185.

43 Recommendation 21, *supra* note 39 at para. 21.

44 *Ibid.* at para. 22.

45 Eriksson, *supra* note 42 at 188; M. Tardu, "Relationships between human rights and population issues" (1990) Population and Human Rights UN New York at 55; Statens Medicinsk-etiska Rad, *Assisterad befruktning*, Stockholm 19 April 1995 at 15; J.A. Frowein & W. Peukert, *Europaische MenschenRechtsKonvention*, Kehl 1996 at 424.

46 See Chapter 2 of the paper for a detailed discussion.

47 *Convention for the protection of Human Rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine* (Oviedo, 4.IV.1997) (Council of Europe, European Treaty Series, No. 164).

48 *Explanatory Report to the Convention on Human Rights and Biomedicine* (Council of Europe, European Treaty Series, No. 164.) (http://conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/164.htm.) (hereinafter Exp Report).

49 *Ibid.* (Exp Report) at para. 83, page 15.

With respect to Article 14, the Explanatory Report notes that "...it is not permissible to use a technique of medically-assisted [*sic*] procreation in order to choose a future child's sex, except where serious hereditary sex-related disease is to be avoided."[50] Paragraph 94 of the Explanatory Report notes, however, that it is up to the law of each country to determine what will be considered a "serious hereditary sex-related disease".[51]

In the spring of 1996, Canada was granted observer status on the Council. Although the *Convention* is open to signature by non-member states, Canada has not signed. Articles 12 and 14 of the *Convention* could, however, be introduced in a Canadian court as indicative of how European countries have dealt with these issues.

Conclusion

The provisions of the ICCPR and CEDAW could not form the basis of an action in a Canadian court, but they could be cited, along with the *Declaration*, to support a particular interpretation of the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*[52] ("*Charter*") or of domestic legislation. The lack of jurisprudence at the international level regarding the right to found a family makes it difficult to predict how these provisions would be interpreted by a Canadian court.

3.5.2 The Law in Other Jurisdictions

The following will outline the law regarding the right to access PGD in the United States ("U.S."), Germany and the UK. These countries were chosen because they provide examples of three distinct state approaches to the practice of PGD.

The U.S.

In the U.S., there is no federal legislation respecting PGD. Fertility clinics are free to conduct PGD within the limits set by the laws of each state.[53] Only a handful of states explicitly address the use of PGD. Ten out of fifty states prohibit embryo research but six of those exempt PGD and thus allow it.[54] The other four states restrict the use of PGD to those situations where it can be shown to be beneficial, and without risk, to the *in vitro* embryo.[55]

It may be that the degree of control exercised by a state over the use of PGD correlates with the state's view of the moral and legal status of the *in vitro* embryo. This appears to be the case in Louisiana, which is one of the four states that prohibit PGD. It assigns rights to the *in vitro* embryo from the moment of conception. Under the Louisiana *Civil Code*, the *in vitro* embryo is protected and is deemed to be a juridical person who can sue and be sued, until such time as it is implanted in a woman's womb.[56] Louisiana prohibits PGD, unless it can be demonstrated that the procedure would benefit and be risk-free for the *in vitro* embryo. Both of these criteria would arguably be difficult to meet since PGD is never without risk to the *in vitro* embryo and, as a result of PGD, any *in vitro* embryos with a genetic anomaly would most likely be left to perish.

American jurisprudence has recognized that women have a constitutionally protected right to terminate a pregnancy up to the point of foetal viability, under the right to privacy and to liberty in the First, Fourth, Fifth and Fourteenth Amendments[57] to the *U.S. Constitution*. At the point of

---

50 *Ibid.* (Exp Report) at para. 93, page 16.

51 *Ibid.* (Exp Report) at para. 94, page 16.

52 *Constitution Act, 1982*, Schedule B, 1982, c.11, *Canadian Charter of Rights and Freedoms*, entered into force on April 17, 1982).

53 Chung, *supra* note 25 at 15.

54 Timothy Stoltzfus Jost, "Rights of Embryo and fœtus in Private Law" (2002) 50 Am. J. Comp. L. 633 at 640; June Coleman, "Playing God or Playing Scientist" (1996) 27 Pac. L.J. 1331 at 1354 (The ten states are: Mass., Mich., N.H., N.M., N.D., R.I., LA., Minn., PA., and ME.) (Lexis Nexis).

55 *Ibid.* (Coleman) at 11 (The four states that limit the conduct of PGD are: Louisiana, Minnesota, Maine, and Pennsylvania.) (Lexis Nexis).

56 Jost, *supra* note 54 at 633; Louisiana Civil Code § 26 (1988).

57 "Privacy": Although the *U.S. Constitution* does not specifically provide a right to privacy, the court has held that it originates in the First, Fourth and Fifth Amendments to the *Constitution* (Sklar A Sherwood "Don't Hate Me Because I'm Beautiful...And Intelligent...And Athletic: Constitutional Issues in Genetic Enhancement and the Appropriate Legal Analysis" (2001) 11 Health Matrix 633 at 5-6 (Lexis Nexis)). The courts have held that the rights secured by this guarantee to privacy are fundamental rights. For example, the right to procreate and the right not to procreate were both derived from the guarantee of privacy and thus they are considered fundamental. These rights are fundamental because they are located within areas of such a personal nature that unwarranted governmental intrusion is improper; these rights are not easily restricted by the state. Fundamental rights are granted the highest protection under the law. However, they are not limitless: the state can infringe on a fundamental right but only if it has a compelling reason and the infringement is accomplished through the least restrictive means.
"Liberty": The Fourteenth Amendment extends to the states the Fifth Amendment Due Process Clause's guarantee that "no person shall be deprived of life, liberty, or property without due process of law." The Due Process Clause of the *U.S. Constitution* includes a substantive component, which provides heightened protection against government interference with individual liberty interests under the First and Fourteenth Amendments. "Liberty denotes more than freedom from bodily restraint, but also the right of the individual to contract, to engage in any of the common occupations of life, to acquire useful knowledge, to marry, establish a home, and bring up children...and generally to enjoy these privileges long recognized...as essential to the orderly pursuit of happiness by free men [and women]." (Kelly M. Plummer "Ending Parents' Unlimited Power to Choose: Legislation is Necessary to Prohibit Parents' Selection of Their Children's Sex and Characteristics" (2003) 47 St. Louis L.J. 517 at 5 (Lexis Nexis).)

foetal viability, the state's interest in the developing fœtus may be such that the state can impose limitations on a woman's right to terminate the pregnancy.[58]

In the case of prospective parents who are at risk of passing on a serious genetic disorder or disease to their offspring, there would be an obligation on the attending physician to advise them of the risks and to recommend either PGD (if legal in the state) or prenatal genetic testing. The information from such testing might be viewed by the prospective parent as crucial to the making of an informed decision regarding reproduction. In those instances where the physician failed to inform the parent of the risk or failed to advise them regarding genetic testing and a seriously affected child was born, the parent might be in a position to sue the physician on the basis of negligence. In a majority of cases, these actions are in the nature of a tort framed as either "wrongful birth," when it is a court action taken by the parents, or "wrongful life," when it is a court action taken on behalf of the child.

The Supreme Court of California held in *Turpin v. Sortini,*[59] an action for wrongful life, that:

> ...in deciding whether or not to bear such a [disabled] child parents may properly, and undoubtedly do, take into account their own interests, parents also presumptively consider the interests of their future child. Thus, when a defendant negligently fails to diagnose a hereditary ailment, he harms the potential child as well as the parents by depriving the parents of information which may be necessary to determine whether it is in the child's own interest to be born with defects or not to be born at all.[60]

There has been some jurisprudence in those states that prohibit foetal experimentation where the courts have linked a constitutional right to information with reproductive freedom. In *Margaret s. v. Treen*[61] ("*Margaret s. II*"), there were multiple issues before the Court relating to provisions of a Louisiana state law regarding abortion. One issue was whether the legislative provision prohibiting *in utero* and *in vitro* foetal experimentation was constitutional. The plaintiffs alleged that the provision would have the effect of catching procedures involving the fœtus which might be considered "experimentation" but which would be therapeutic to a pregnant woman. In addition, the plaintiffs argued that the provision unconstitutionally burdened a doctor's right to conduct medical and scientific research.[62]

The U.S. District Court held that the prohibition respecting foetal experimentation, which carried substantial criminal penalties, unconstitutionally burdened a woman's right to an abortion and infringed on the rights of physicians to participate in foetal research.[63] In reaching these conclusions, the Court stated:

> The decision whether or not to beget or bear a child is at the very heart of this cluster of constitutionally protected choices recognized as the right of privacy...*The Court finds that this statute unduly limits the medical information obtainable through experimentation in that it deprived women of information concerning the likelihood of fetal deformity in their future pregnancies.* Such experimentation which might be therapeutic to the woman would be prohibited by [the statute] because it would not be therapeutic to the aborted, dead fetus. The right of women to make reproductive choices free of undue burdens imposed by the state is further violated by [the statute] in that the information needed to improve the accuracy and reliability

58 *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973).

59 *Turpin v. Sortini et al.*, 31 Cal. 3d 220; 643 P.2d 954; 182 Cal. Rptr. 337; 1982 (Supreme Court of California) (Lexis Nexis).

60 *Ibid.* at 10 (Lexis Nexis).

61 *Margaret s. v. Treen*, 597 F. Supp 636, 673 (E.D. La. 1984) (District Court) (QL).

62 *Ibid.* at 31 (QL).

63 *Ibid.* at 33 (QL). The right of physicians to engage in their profession, although not recognized as a fundamental right, nonetheless is entitled under the Constitution to protection from arbitrary infringement. The court defined "liberty" to include "the right to engage in any of the common occupations of life." The court noted that "[a] state law will not be permitted to deny a person the right to pursue his occupation (including the physician class in this case) unless it is rationally related to the achievement of a legitimate state interest...The state's interest in protecting fetal life does not continue past the death of the fetus...There is no Louisiana law that prohibits experimentation on a deceased human being and, in fact, such experimentation is conducted during autopsies which are routinely performed...Under [Louisiana] statute, a mother could donate the body of her child to medical science for [education, research or the advancement of science]...purposes, but the criminal penalty imposed by [this statute] would effectively prohibit the donation of a mass of aborted tissue. This statute draws a distinction between a dead fetus and a deceased human being. There is no rational basis to draw such a distinction."

> of amniocentesis and other pre-natal diagnostic methods is dependent on the use of aborted fetal tissue for experimentation.[64] [emphasis added]

The District Court held that because fundamental rights encompass the entire process surrounding abortion, the prohibition on foetal experimentation, which could include diagnostic testing, violated the constitutionally protected right of women to make reproductive choices.[65] Presumably, the fundamental right to reproductive choice is not limited solely to a decision respecting abortion, but extends to encompass decisions respecting child bearing and contraception.[66]

The decision of the District Court was appealed to the Fifth Circuit Court,[67] which criticized the District Court for avoiding the real constitutional issue raised: whether a statutory ban on experimentation would inevitably limit the kinds of tests available to women and their physicians and thus could not help but infringe on a woman's fundamental rights.[68] The Fifth Circuit Court noted that every medical test that is now "standard" was once an "experiment." The Fifth Circuit Court, concurring with the District Court, held that the statute's prohibition on foetal experimentation was unconstitutionally vague.[69]

In *Jane L. v. Bangerter*[70] ("*Bangerter*"), the Tenth Circuit Court was asked to review a Utah statute that permitted discretionary experimentation aimed at acquiring genetic information about the embryo or fœtus. A lower court upheld the statute as constitutional by narrowly interpreting the term "experimentation" to mean "tests or medical techniques which are designed solely to increase a researcher's knowledge and are not intended to provide any therapeutic benefit to the mother or child."[71]

The Tenth Circuit Court disagreed, finding that the lower court had "blatantly" rewritten the statute in an attempt to provide clarity. The Court held that the word "benefit" was also ambiguous and pondered "if the mother gains knowledge from a procedure that would facilitate future pregnancies but inevitably terminate the current pregnancy, would the procedure be deemed beneficial to the mother?"[72] Since the statute was found not to provide clear boundaries to distinguish permissible acts from those that are criminal, the Court deemed it unconstitutional and invalid.[73]

In *Lifchez v. Hartigan*[74] ("*Lifchez*"), the District Court of Illinois considered the scope of the constitutionally protected right to procreational autonomy. The issue before the Court was whether s. 6(7) of the Illinois *Abortion Law*, which prohibited the sale of or "experiment" on a fœtus unless the experiment was "therapeutic" to the fœtus, offended due process principles in the Fourteenth Amendment of the *U.S. Constitution* by being so vague.

The Court found that the undefined terms "experiment" and "therapeutic" in the Illinois *Law* rendered it vague and thus violated the plaintiff's due process rights under the *Constitution*. The Illinois *Law* contained a provision purporting to exempt *in vitro* fertilization. However, the Court noted that, given the vague wording, PGD could be viewed as an experimental procedure that is not therapeutic to the *in vitro* embryo, and a procedure that could fall outside the *in vitro* fertilization exemption.[75]

In addition, the Court asked itself whether the Illinois *Law* impinged on a woman's right of privacy and reproductive freedom as established in *Roe v. Wade*.[76] The Court found that s. 6(7) was unconstitutional since it impermissibly restricted a woman's fundamental right of privacy; in particular, a woman's right to make reproductive choices free of government or state interference.[77]

---

64 *Ibid.* at 32 (QL).
65 *Ibid.*; Roberts, *supra* note 12 at 10 (Lexis Nexis).
66 *Supra* note 61 at 1078-79.
67 *Margaret s. v. Edwards*, 794 R.2d 994 (5th Cir. 1986) (Fifth Circuit Court).
68 *Ibid.* at 999-1002.
69 *Ibid.* at 999.
70 *Jane L. v. Bangerter*, 61 F.3d 1493 (10th Cir. 1995).
71 *Jane L. v. Bangerter*, 794 F. Supp. 1528 (D. Utah 1992).
72 *Supra* note 70 at 1502.
73 *Ibid.*
74 *Lifchez v. Hartigan*, 1990 U.S. Dist. Lexis 4947 (United States District Court). (Lexis Nexis) Dr. Lifchez challenged the *Law* because he, along with other Illinois physicians, was concerned that the vague wording in its provisions, including s. 6(7), could be interpreted to apply to procedures, such as amniocentesis or chorionic villi sampling, undertaken to obtain information about the embryo or fœtus. If that was the case, physicians who performed such procedures could be charged under the statute's criminal sanctions.
75 *Ibid.* at 6-7 (Lexis Nexis).
76 *Roe, supra* note 58.
77 *Lifchez, supra* note 74 at 15 (Lexis Nexis).

In support of its decision, the Court referred to the following passage from *Carey v. Population Services International*:[78]

> The decision whether or not to beget or bear a child is at the very heart of this *cluster of constitutionally protected choices*. That decision holds a particularly important place in the history of the right of privacy, a right first explicitly recognized in an opinion holding unconstitutional a statute prohibiting the use of contraceptives...and most prominently vindicated in recent years in the context of contraception...and abortion.[79] [emphasis added]

The Court held that s. 6(7) intruded on this "cluster of constitutionally protected choices" which included activities such as chorionic villi sampling (which provides information about the fœtus) and embryo transfer (an AHR procedure). The Court noted:

> Embryo transfer is a procedure designed to enable an infertile woman to bear her own child. It takes no great leap of logic to see that *within the cluster of constitutionally protected choices that includes the right to have access to contraceptives, there must be included within that cluster the right to submit to a medical procedure that may bring about, rather than pregnancy.* Chorionic villi sampling is similarly protected. The cluster of constitutionally protected choices that includes the right to abort a fetus within the first trimester must also include *the right to submit to a procedure designed to give information about that fetus which can then lead to a decision to abort.* Since there is no compelling state interest sufficient to prevent a woman from terminating her pregnancy during the first trimester...there can be no such interest sufficient to intrude upon these other protected activities during the first trimester.[80] [emphasis added]

The Court concluded that s. 6(7) was unconstitutional "by encroaching upon this protected zone of privacy."[81] In *Lifchez*, the Court commented on AHR procedures, noting that the woman's decision to undergo a particular AHR procedure was a fundamental personal and private reproductive choice into which the state could not intrude. State intrusion or interference with a woman's access to such procedures, designed to provide information necessary for reproductive choice, would restrict her constitutionally protected right of privacy as articulated in the landmark Supreme Court decision of *Roe v. Wade* and *Carey v. Population Services International*.[82]

Summary

In both *Margaret S.* and *Lifchez*, the court dealt with rights related primarily to information about an *in utero* fœtus or embryo. The courts were concerned that overly broad statutory limitations on foetal experimentation might include foetal testing which could provide information necessary for the woman to make informed decisions about reproduction. In *Margaret S.*, the courts were willing to expand a woman's fundamental right to make reproductive decisions to include the right to information obtained from testing the *in utero* and *in vitro* fœtus. The courts were of the view that testing the dead fœtus could provide the necessary information to the woman to allow her to make future reproductive decisions. The Court in *Lifchez* held that the AHR procedure of embryo transfer, a process developed to allow an infertile woman to bear a genetically related child, falls within the "cluster of constitutionally protected choices" that are part of the fundamental right to procreative autonomy.

It may be that American courts would consider the information obtained from the testing of an *in vitro* embryo equally important for reproductive decision-making by women and would thus fall within a constitutionally protected sphere. At least one court has held that a decision to submit to an AHR procedure in order to procreate is similarly protected under the woman's right to procreational autonomy. It may be that both *in vitro* fertilization and PGD would be found by the courts to be fundamental choices that warrant constitutional protection.

Germany

In 1990, Germany passed the *Law for the protection of embryos*[83] ("*Embryo Protection Law*"). The *Embryo Protection Law* grants legal protection to life (including the *in vitro*

---

78 *Carey v. Population Services International*, 431 U.S. 678, 52 L.Ed. 2d 675, 97 S.Ct. 2010 (1977).
79 *Ibid.* at 685; *Lifchez, supra* note 74 at 15 (Lexis Nexis).
80 *Lifchez, supra* note 74 at 16 (Lexis Nexis).
81 *Ibid.* at 15-16 (Lexis Nexis).
82 *Ibid.* at 15 (Lexis Nexis).
83 *Law for the protection of embryos*, Bundesgesetzblatt, Part I, 19 December 1990, pp. 2746-2748).

embryo) before birth.[84] Some interpret the Law as conferring on an *in vitro* embryo human rights from the moment of fertilization.[85]

The objective of the legislation is to preserve and protect *in vitro* embryos. The selection of an *in vitro* embryo on the basis of its sex, disability or tissue typing[86] would be prohibited under the Law. Under the legislation, the only activities permitted with respect to the *in vitro* embryo are those designed to benefit or to ensure its preservation. PGD is prohibited in Germany presumably because it involves the identification and selection of only those *in vitro* embryos that are "healthy," while discarding those that have a genetic anomaly.

Under section 3 of the *Embryo Protection Law*, the fertilization of an egg with sperm selected solely on the basis of their sex chromosome is prohibited. An exception is made, however, to permit sperm selection solely to avoid a serious sex-linked genetic disease.[87] Some pressure has been brought to bear on the government to permit PGD since the German position appears contradictory.

On the one hand, Germany allows prenatal testing of the fœtus. If the fœtus is found to have a particular genetic disease, the woman or couple are able to choose a genetic abortion without fear of prosecution by the state. Although abortion is illegal, the German Constitutional Court has specified that if a woman decides to have an abortion, she will not be prosecuted under the law as long as she visits a pregnancy counsellor prior to the abortion and she is less than fourteen weeks pregnant at the time of the abortion.[88]

And yet, on the other hand, the *Embryo Protection Law* prohibits the use of PGD which is conducted on the *in vitro* embryo prior to a pregnancy. PGD could eliminate the need for a genetic abortion by pre-selecting for transfer into the woman only those *in vitro* embryos that are free of a genetic predisposition to a particular disease.[89]

In Germany, there are individuals and groups, including women's groups that support the *Embryo Protection Law*, including the prohibition on PGD. These groups are concerned that widespread use of PGD to prevent disability and handicap would lead to negative attitudes in society towards those individuals who are chronically ill or disabled.[90] The German view is not surprising given the eugenics practiced by the Nazis in Germany before and during World War II.

The U.K.

PGD is a regulated activity under the U.K.'s 1990 *Human Fertilisation and Embryology Act*[91] ("*HFE Act*"). It is permitted when the individual or couple are at risk of passing on a genetic disease or when the woman is over the age of 35 years. Practitioners require a licence from the Human Fertilisation and Embryology Authority ("HFE Authority") to create an *in vitro* embryo, and further approvals to conduct PGD.

The *HFE Act* provides that a licence is required to undertake any "practices designed" to ensure that *in vitro* embryos are in a "suitable condition to be placed in a woman."[92] PGD has been determined to be such a practice and thus a clinic that wishes to undertake PGD must have a licence from the HFE Authority.

In addition to a licence, the clinic must apply to the HFE Authority for an approval to use PGD to diagnose or screen *in vitro* embryos for a particular genetic disease. Licences are not issued to undertake PGD on every genetic disease or disorder. Instead, a committee of the HFE Authority decides whether to issue an approval to

---

84 Ecumenical Dialogue, *Biomedicin and Genetic Engineering* (1998) (http://www.ikd.de/dialogue/22396_3375.html).

85 Chung, *supra* note 25 at 15.

86 "Tissue typing" refers to a test to determine whether tissues are immunologically compatible with one another.

87 *Supra* note 83.

88 Eriksson, *supra* note 42 at 289; Questions and Answers about Germany: Health Care, Health Issues and Social Welfare. Online: http://www.germany-info.org/relaunch/info/facts/facts/questions_en/he.../healthissues3.htm

89 Stephan Mueller, Ph.D. (Research Centre Biotechnology & Law, University of Lueneburg, Lueneburg, Germany), "Ethics and the regulation of Preimplantation diagnosis in Germany" (1997) 7 Eubios Journal of Asian and International Bioethics 5 at 5. Online: http://www.biol.tsukuba.ac.jp/~macer/EJ71D.html.

90 Gabriele Pichlhofer and Sigrid Graumann, Frauen Forum Fotpflanzungsmedizin, Statement ReproKult, *The role of women in biomedical research*. Online: http://www.reprokult.de/posit_e.html.

91 *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37). Online: http://www.legislation.hmso.gov.uk/acts/acts1990/Ukpga_19900037_en_1.htm.

92 *Ibid.* at section 1 (Schedule 2).

undertake PGD testing for a particular disease or disorder on a case-by-case basis.

Section 44 of the *HFE Act* extends section 1 of the *Congenital Disabilities (Civil Liability) Act 1976* to cover infertility treatments. This extension means that parents of children born disabled in the U.K. are permitted to sue physicians or clinics for their negligent performance of or their failure to undertake PGD on the *in vitro* embryo to detect a genetic disease.

Under the *HFE Act*, the use of PGD for the purpose of social sex selection is prohibited. In December 2003, the HFE Authority announced the results of public consultations regarding sex selection for social reasons. Approximately 80% of those who responded were in favour of retaining the legislative prohibition.[93]

The HFE Authority decided to issue licences allowing the use of *in vitro* fertilization, PGD and tissue typing to transfer only those *in vitro* embryos that are a genetic match for an existing sibling with a serious disease. The HFE Authority's decision was not without controversy and was challenged by Josephine Quintavalle, acting on behalf of a group whose purpose was to focus debate on ethical issues arising from AHR. One of the group's central tenets was absolute respect for the human embryo. Ms. Quintavalle sought judicial review of the HFE Authority's decision to licence tissue typing to select between healthy embryos.[94]

In *Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority*[95] ("*Quintavalle*"), the High Court of Justice held that the phrase "practices designed to secure that embryos are in a suitable condition to be placed in a woman," in s. 1 (Schedule 2) of the *HFE Act*, permitted the HFE Authority to issue licences for PGD and tissue-typing. The Court held that PGD and tissue-typing were permitted under the *HFE Act* in order to secure an embryo, from among other healthy embryos, in a suitable condition for transfer, i.e., a tissue-type match for an already existing sibling who had a serious genetic disease.[96]

The Court, arguably, gave an expansive reading to the phrase "in a suitable condition" to allow PGD and tissue-typing. A narrow interpretation of the phrase might have restricted permissible practices to only those intended to ensure the health and safety of embryos.

In the U.K., clinics and practitioners must be licensed to perform PGD. To undertake tissue-typing to create an *in vitro* embryo that could become a tissue donor, an approval must be obtained from the HFE Authority. Approvals are granted only on a case-by-case basis.

3.5.2.1 Conclusion

It appears from a review of the laws in Germany, the U.S. and the U.K., that state legislation governing the practice of PGD closely mirrors the society's predominant view of the moral and legal status of the embryo. In those jurisdictions where the dominant view of the embryo is that of a developing human being or person, the state restricts testing and experimentation and/or assigns an embryo certain legal rights (Germany and Louisiana). In other jurisdictions, where the embryo is not considered a human being but may rather be viewed as *sui generis*, i.e., deserving of respect but not legal rights, the use of PGD is either unrestricted by the state or subject to state regulation, rather than state prohibition (the U.K. and the majority of states in the U.S.).

3.5.3 Academic Literature and Commentary

Despite the lack of jurisprudence with respect to PGD, there is no shortage of academic commentary on the subject, much of it from the U.S.

For many American academics, reproductive choice is viewed as part of the constitutionally protected right to procreational autonomy within the right to liberty. It is broad enough to encompass the right to choose to undergo an AHR procedure, as well as the right to choose to have the resulting *in vitro* embryos undergo PGD. Procreative autonomy is considered to include the choice

---

[93] BioNews "HFEA rules out social sex selection" (November 12, 2003). Online: http://www.bionews.org.uk.

[94] *Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority* [2003] E.W.J. No. 2533 (England and Wales Court of Appeal (Civil Division)) at 4 (QL). It is my understanding that *Quintavalle* is being appealed to the House of Lords.

[95] *Ibid.*

[96] *Ibid.* at 15.

to have healthy children, as well as the right not to have unhealthy children.[97]

Academics argue that procreative autonomy includes the right to obtain and use genetic information to make a reproductive choice. If individuals are free to decide whether to procreate, and if information as to the presence or absence of a genetic anomaly will affect that decision, it is obvious that prospective parents should be free to obtain and use the genetic information to assist in their decision-making.[98] These commentators are not suggesting that the right to obtain genetic information is a positive right or obligation on the state to provide genetic testing, but rather it is a negative right to access genetic testing free from government interference.[99]

Other commentators have argued that parents have a fundamental right, based in natural law, to make decisions respecting the care and upbringing of their children. With respect to genetic intervention, this fundamental right would enable parents to protect the health and bodily integrity of their children by making crucial decisions for their children at all stages of development.[100] Commentators suggest that this fundamental right would allow parents to make decisions, based on genetic information, to screen out disabling disease at the earliest stage of procreation, the embryonic stage. This right would allow parents to choose non-life, over disabled life, for their future child by choosing testing and by selecting for transfer only those *in vitro* embryos that are free of a genetic disease or disorder.[101]

There are, however, a number of academics who believe that the state must place some restrictions on the use of PGD, given the possible implications for society that may result from the unrestricted use of this technology. At least one commentator proposes a complete ban on PGD in the belief that it will lead to societal discrimination against persons born with disabilities.[102]

Commentators opposed to PGD often argue that the rejection of an embryo based on the possibility of disability is discriminatory, and that it is based on a misunderstanding of the nature of disability which devalues persons living with disabilities.[103] They further argue that if genetic diseases and disorders come to be viewed as avoidable, genetic testing, such as PGD and genetic therapy, would likely encourage narrow, socially determined standards of "health" and "normality" to prevail in society. These standards would reinforce existing prejudices against individuals with disabilities or physical characteristics that do not live up to a cultural ideal.[104]

Such standards could also generate social animosity toward parents who allow their children to be born "defective," despite knowledge of a potential genetic condition. As a result, the social focus might shift from encouraging tolerance of human diversity to developing methods to avoid or eradicate diversity.[105]

Furthermore, it is possible that PGD could be used to identify genetic traits beyond those that may cause severe genetic disorders or disease and thus transform PGD from a useful reproductive technique into a tool for eugenic purposes. By preventing the birth of at least some children with inherited disabilities, the use of PGD may reinforce discriminatory social attitudes towards disabled people in general.[106]

3.5.4 The Law in Canada

In Canada, a physician would likely recommend PGD where there is evidence that the individual or couple are at risk of passing on a severe genetic disease to their offspring, or when the maternal age is greater than

---

97 John Robertson, "Genetic Selection of Offspring Characteristics" (1996) 76 B.U.L. Rev. 421 at 1.

98 *Ibid.* at 2.

99 Megan A. Jellinek, "Disease Prevention and the Genetic Revolution: Defining a Parental Right to Protect the Bodily Integrity of Future Children" (2000) 27 Hastings Const. L.Q. 369 at 16 (Lexis Nexis).

100 *Ibid.* (Jellinek) at 4 (Lexis Nexis); Rebecca Knox, "Preimplantation Genetic Diagnosis: Disease Control or Child Objectification?" (2003) 22 St. Louis U. Pub. L Rev. 435 at 3-7 (Lexis Nexis).

101 *Ibid.* (Jellinek).

102 Jodi Danis, "Sexism and 'The Superfluous Female': Arguments for Regulating Pre-Implantation Sex Selection" (1995) 18 Harv. Women's L.J. 219 at 3 (Lexis Nexis).

103 Jost, *supra* note 54 at 641; Robertson, *supra* note 97.

104 Danis, *supra* note 102.

105 Munayyer, *supra* note 1 at 4 (Lexis Nexis).

106 Joint Canadian Fertility and Andrology Society/Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, *Policy Statement: Ethical Issues In Assisted Reproduction* (1999) Journal SOGC 4 at 33-34.

35 years.[107] At the present time, Canada has only one centre providing PGD which is located in Montreal, Quebec.

The *AHR Act*

On April 22, 2004, certain portions of the federal *Act Respecting Assisted Human Reproduction and Related Research*[108] ("AHR Act") were proclaimed in force. Under the AHR Act, some uses of PGD are prohibited while others will be regulated as controlled activities. The Act permits the use of PGD for selecting only those *in vitro* embryos of a particular sex for medical reasons, i.e., to prevent, diagnose or treat a sex-linked disease or disorder. However, the Act prohibits the use of PGD, as well as other technologies, to identify the sex of *in vitro* embryos in order to select, for social or cultural reasons, only those of a certain sex for reproductive purposes (s. 5(1)(e) of the AHR Act). A person who contravenes this prohibition, depending on the type of offence, could be liable to a substantial fine and/or imprisonment.

The offence provisions in the AHR Act are based on the federal criminal law head of power in s. 91(27) of the *Constitution Act, 1867*. Section 60 of the Act provides that a person convicted of committing a prohibited act would, depending on the type of offence, be liable to a maximum fine of $250,000 to $500,000 and /or a maximum jail term of 4 to 10 years. A person who is convicted of contravening any of the regulations made under the Act would, depending on the type of offence, be liable to a maximum fine of $100,000 to $250,000 and/or a maximum jail term of 2 to 5 years (section 61).

The AHR Act provides the Governor in Council with an extensive regulation-making authority, as well as the authority to create the future Assisted Human Reproduction Agency of Canada ("Agency"). The use of PGD, for reasons other than social sex selection, will most likely be the subject of regulations under the Act, and physicians and/or clinics will most likely be required to obtain a licence from the Agency to conduct PGD. Furthermore, the Agency, once created would have authority to attach conditions to each licence, further controlling the practice of PGD.

The *Charter*

In order to invoke the application of the *Charter*, there must be a government action that arguably deprives a person of one of the protected rights or freedoms. Section 7 provides the interests and rights that would most likely be implicated in a situation where state action prevented a woman from accessing information about her *in vitro* embryo that would be necessary for her to make a reproductive decision.

The section 7 analysis undertaken by the courts could be viewed as a three-step process. First, the courts look to see whether there has been a state deprivation of one of the rights in section 7, i.e., life, liberty or security of the person. Second, the courts identify and define the relevant principle of fundamental justice. Third, the courts determine whether the state deprivation was in accordance with the principles of fundamental justice and if it was, then the state action would be found constitutional. If the deprivation was not in accordance with the principles of fundamental justice, then it would be either be found unconstitutional or the court would determine whether the state could justify the deprivation under section 1 of the *Charter*.

Case law

In Canada, the courts have recognized a woman's right to reproductive autonomy. This right, like all other rights, is not absolute. It can be limited by the state through legislation or regulations. Any state limitation would have to accord with the principles of fundamental justice and be justifiable. The following Supreme Court cases discuss reproductive autonomy.

---

[107] Canadian physicians currently look to either the Joint Policy Statement of the Canadian Fertility and Andrology Society and the Society of Gynaecologists of Canada ("Canadian Policy Statement") (Joint Canadian Fertility and Andrology Society/Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, *Policy Statement: Ethical Issues In Assisted Reproduction* (1999) Journal SOGC 4 at 32.) or to the professional guidelines established by the Ethics Committee of the U.S. American Society of Reproductive Medicine ("U.S. Guidelines") (Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine, *Sex selection and Preimplantation genetic diagnosis* (1999) 72 (No. 4) Fertility and Sterility 595.) for guidance with respect to providing PGD services.

[108] The *Act Respecting Assisted Human Reproduction and Related Research*. Third Session, Thirty-seventh Parliament, 52-53 Elizabeth II, 2004 (passed 12 March 2004 and certain sections proclaimed in force on 22 April 2004). Online: http://www.parl.gc.ca.

In *R. v. Morgentaler*[109] ("*Morgentaler*"), a majority of the Supreme Court struck down the impugned provisions of the federal *Criminal Code* dealing with abortion, on the basis that the provisions restricted a woman's access to a therapeutic abortion and thus violated her section 7 *Charter* right to security of the person. The majority held that the *Criminal Code* provisions could not be justified by the government under section 1 of the *Charter*.

Section 7 of the *Charter* provides:

> Everyone has the right to life, liberty and security of the person and the right not be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice.

Section 1 of the *Charter* states:

> The *Canadian Charter of Rights and Freedoms* guarantees the rights and freedoms set out in it subject only to such reasonable limits prescribed by law as can be demonstrably justified in a free and democratic society.

In *Morgentaler*, there were three majority opinions and one dissenting opinion from the Court. Justice Wilson, writing one of the majority opinions for herself alone, based her reasons for decision on the section 7 *Charter* right to liberty and to security of the person. In her view, the liberty interest protected by section 7 is concerned not only with physical liberty but also with the fundamental concepts of human dignity, individual autonomy and privacy.

Wilson J. stated "[A]n aspect of the respect for human dignity on which the *Charter* is founded is the right to make fundamental personal decisions without interference from the state. This right is a critical component of the right to liberty."[110] In her view, section 7 grants women a degree of autonomy such that in the early stages of pregnancy, the woman has an unrestricted right to make personal decisions regarding her pregnancy free from state interference.[111]

Both Justice Beetz, writing one of the majority opinions on behalf of himself and Justice Estey, and Justice Wilson suggested, in *obiter*, that the state's interest in a developing human life could become compelling when the fœtus reached the point of viability, i.e., the point at which the fœtus could survive outside the mother's womb without artificial aid. They both noted that foetal viability might be a basis on which the state could draft valid legislative limits on a woman's right to an abortion.

Justice Wilson expanded on the suggestion as follows:

> It would be my view and I think it is consistent with the position taken by the United States Supreme Court in Roe v. Wade, that the value to be placed on the fœtus as potential life is directly related to the stage of its development during gestation. The undeveloped fœtus starts out as a newly fertilized ovum; the fully developed fœtus emerges ultimately as an infant…in balancing the state's interests in the protection of the fœtus as potential life under s. 1 of the Charter against the right of the pregnant woman under s. 7 greater weight should be given to the state's interest in the later stages of pregnancy than in the earlier.
>
> […]
>
> A developmental view of the fœtus…supports a permissive approach to abortion in the early stages of pregnancy and a restrictive approach in the later stages. *In the early stages the woman's autonomy would be absolute: her decision, reached in consultation with her physician, not to carry the fœtus to term would be conclusive. The state would have no business inquiring into her reasons.* Her reasons for having an abortion would, however, be the proper subject of inquiry at the later stages of her pregnancy when the state's compelling interest in the protection of the fœtus would justify it in prescribing conditions…It seems to be, however, that it might fall somewhere in the second trimester.[112] [emphasis added]

---

[109] *R. v. Morgentaler*, [1988] 1 S.C.R. 30. It is important to note, however, that the Supreme Court left open the possibility that the government could impose restrictions on abortion after the fœtus reached the point of viability outside the womb.

[110] *Ibid.* at 166.

[111] *Ibid.* at para. 260.

[112] *Ibid.* at para. 259 and 260.

In Justice Wilson's view, the state interest in the fœtus would only become compelling in the later stages of a pregnancy, sometime in the second trimester, and would be based on foetal viability. However, she found that the woman's autonomy would be absolute during the early stages of a pregnancy, when the developing fœtus exists as a newly fertilized ovum (an embryo).

Since *Morgentaler*, women in Canada have had the ability to terminate a pregnancy without fear of criminal sanction. This right would arguably apply whether the woman conceived through sexual reproduction or through an AHR procedure.

Although it did not raise any *Charter* arguments, the case of *Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G.(D.F.)*[113] ("*Winnipeg*") provides comments from the Supreme Court regarding the *Charter*-protected liberty interest in section 7. In *Winnipeg*, the Court was asked whether it could exercise its *parens patriae* jurisdiction to protect an unborn child by ordering the mother into custody because of her glue-sniffing addiction. A majority of the Supreme Court held that the court does not have *parens patriae* jurisdiction over an unborn child and thus cannot make a custody order for the mother for the purpose of preventing harm to the unborn child.[114]

The majority decision was delivered by Justice McLachlin. In her reasons, she canvassed the law of tort and the scope of the court's *parens patriae* jurisdiction. Justice McLachlin noted that extending the *parens patriae* jurisdiction to the unborn would affect a broad range of liberty interests. It would allow the courts to make fundamental decisions for the pregnant woman, such as where to live and what medical treatment to undergo. She noted that the court's *parens patriae* jurisdiction has never been invoked as a basis for making such decisions on behalf of competent women, whether they are pregnant or not. In the majority's view, the extension of power sought in this case would have the effect of seriously intruding on the rights of women.[115]

Recent jurisprudence from the Supreme Court has since expanded and clarified to some extent the liberty interest in section 7. In *Godbout v. Longueuil (City)*,[116] ("*Godbout*") the Supreme Court was asked whether a municipal by-law restricting where an employee of the municipality could reside infringed the right to liberty under section 7 of the *Charter*. La Forest J. reiterated Justice Wilson's comments in *Morgentaler, supra*, regarding the section 7 liberty interest. He stated that in his view, the liberty interest in section 7 grants the individual a degree of autonomy in making decisions of fundamental personal importance. [117]

He emphasized that section 7 protects:

> ...the right to an irreducible sphere of personal autonomy wherein individuals may make inherently personal choices free from state interference...this sphere of autonomy...[is not] so wide as to encompass any and all decisions that individuals might make in conducting their affairs...individuals cannot, in any organized society, be guaranteed an unbridled freedom to do whatever they please...the autonomy protected by the s. 7 right encompasses only those matters that can properly be characterized as fundamentally or inherently personal such that, by their very nature, they implicate basic choice going to the core of what it means to enjoy individual dignity and independence.[118]

The following cases illustrate that the *Charter* rights in section 7 can now be invoked outside the penal context in those situations where government action engages the justice system and its administration. In addition, the cases provide further insight into the scope of liberty under section 7 and into the scope of the section 7 right to security of the person.

In *New Brunswick (Minister of Health and Community Services) v. G.(J.)*[119] ("*G(J)*"), Chief Justice Lamer, writing for

---

113 *Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G.(D.F)*, [1997] S.C.J. No. 96 (File No.: 25508) (QL). (A judge of the superior court held that the court could exercise its *parens patriae* jurisdiction over the unborn and ordered the mother into custody. The Court of Appeal held that the existing law of tort and *parens patriae* could not support such an order and overturned the decision of the superior court judge.)

114 *Ibid.* at 2.

115 *Ibid.* at para.56.

116 *Godbout v. Longueuil (City)*, [1997] 3 S.C.R. 844.

117 *Ibid.* at para. 65.

118 *Ibid.* at para. 66.

119 *New Brunswick (Minister of Health and Community Services) v. G.(J.)*, [1999] 3 S.C.R. 46.

a majority of the Supreme Court, expanded the application of section 7 from the penal context to situations where state action engaged the justice system and the administration of justice. In *G(J)*, section 7 was held to apply in the context of a child protection/custody hearing. The Supreme Court was asked whether a parent has a constitutional right to state-funded counsel when the government sought an order to suspend a parent's custody of their child.

The majority held that not all state interference with the parent-child relationship would constitute an infringement of a parent's *Charter* right to security of the person. Rather, only those state actions that cause a "serious and profound effect on a person's psychological integrity" would qualify as a deprivation. The resulting psychological stress suffered by the parent must be more than "ordinary stress or anxiety."[120]

In finding that the government's act of removing the appellant's children violated her security of the person interest under section 7 of the *Charter*, the majority considered whether the state restriction was in accordance with the principles of fundamental justice.[121] The majority noted that the principles of fundamental justice respecting child protection hearings are both substantive and procedural. The custody hearing, while administrative rather than criminal in nature, remains adversarial. Without counsel, the appellant could not effectively participate in the hearing.[122] The majority concluded that the potential restriction of the appellant's section 7 rights would not have been in accordance with the principles of fundamental justice if the appellant had not been represented by state-funded counsel and the infringement would not have been saved by section 1 of the *Charter*.[123]

In *Gosselin v. Quebec*[124] ("*Gosselin*"), the Supreme Court restricted the application of section 7 to those situations where state action engaged the administration of justice. In *Gosselin*, the Court was asked whether the section 7 *Charter* right to security of the person includes the right to receive a particular level of social assistance from the state.[125] McLachlin C.J., writing for the majority, noted that "the dominant strand of jurisprudence on section 7 sees its purpose as guarding against certain kinds of deprivation of life, liberty and security of the person, namely, those that occur as a result of an individual's interaction with the justice system and its administration."[126]

The Chief Justice stated that section 7 does not protect against all activities that might infringe on life, liberty and security of the person. Rather, it only protects against those activities that can be attributed to state action implicating the justice system or the administration of justice. The administration of justice does not refer solely to processes operating in the criminal law. It can be implicated in a variety of circumstances, such as human rights processes, parental rights in relation to state-imposed medical treatment, parental rights in custody proceedings, and liberty to refuse state-imposed addiction treatment.[127] McLachlin C.J. noted that, to date, section 7 has been implicated in those situations where the state has deprived people of the right to life, liberty and security of the person. She stated that, in the future, section 7 may be interpreted to impose positive obligations on the state. However, since the case at bar did not involve a state action resulting in a section 7 deprivation, the majority held that the plaintiff's action failed.[128]

In *R. v. Malmo-Levine; R. v. Caine*,[129] the Supreme Court was asked, among other questions, whether the laws respecting the possession and trafficking of marihuana under the federal *Narcotic Control Act* violated section 7 of the *Charter*. One of the appellants alleged that the legislative provisions infringed his personal liberty under section 7. The other appellant alleged that the potential imprisonment for conviction of possession was not in accordance with the principles of fundamental justice.[130]

A majority of the Court held that the availability of imprisonment for the offence of simple possession was

---

120 Chapter 2 of the project paper at 30.
121 *G(J)*, *supra* note 119 at 18.
122 *Ibid.* at 21.
123 *Ibid.* at 23.
124 *Gosselin v. Quebec*, [2002] 4 S.C.R. 429. Online : http://www.lexum.umontreal.ca
125 *Ibid.* at 28.
126 *Ibid.* at 28.
127 *Ibid.* at 29.
128 *Ibid.* 29-30.
129 *R. v. Malmo-Levine; R. v. Caine*, [2003] SCC 74. Online : http://www.lexum.umontreal.ca.
130 *Ibid.* at para. 81 and 82.

sufficient to trigger scrutiny under section 7. The majority noted that the *Charter* cannot be stretched to protect every activity a person defines as central to their lifestyle. Rather than protecting these types of lifestyle choices, the *Charter* serves to protect those basic choices that go to the core of what it means to enjoy individual dignity and independence.[131]

The majority held that the risk of jail is another matter; such a risk engages the appellants' liberty interest.[132] In this case, is the risk of a deprivation of liberty in accordance with the principles of fundamental justice?

The appellants agreed that the state may act to prohibit harm to others without violating the principles of fundamental justice. However, they argued that because marihuana is not harmful, it serves no state interest in depriving them of their liberty to possess marihuana and consequently the infringement of their liberty interest is not in accordance with the principles of fundamental justice.[133]

The Court rejected the appellants' argument that the principle of fundamental issue in the case was the "harm principle." Instead, the Court held that the valid state interest in this case was one of "avoidance of harm."[134] The law will not be found to be arbitrary or irrational when the state determines that the harm to be prevented is not *de minimis* or insignificant and the law is not grossly disproportionate to the state interest.[135]

A decision whether to reproduce or not would most likely be found by the courts to constitute a decision of fundamental personal importance and thus would qualify for *Charter* protection under section 7. The courts would most likely find that a choice to reproduce sexually or to reproduce through assisted reproduction technology falls within the *Charter*-protected sphere of personal decision making. The courts might adopt the American approach which broadened the scope of reproductive autonomy to include a right to access medical information about the *concepti* that was considered necessary for reproductive decision making. On the other hand, the courts in Canada might adopt a narrow approach and limit *Charter* protection only to the decision to reproduce or not to reproduce. This seems unlikely since it could be argued that information about the fœtus in the mother's womb is often necessary to allow women to make a reproductive choice, and thus it follows that information about the status of the *in vitro* embryo is equally important to allow women autonomous decision making. In fact, there may be compelling arguments that information regarding the genetic status of an *in vitro* embryo is more important to the woman since it allows her to make a reproductive decision prior to becoming pregnant and thus may avoid the physical and psychological risks that accompany abortion.

The following cases are important with respect to a discussion of one's right to access a particular medical therapy or treatment. In *Rodriguez v. British Columbia (Attorney General)*[136] ("*Rodriguez*"), the Supreme Court was asked whether section 241(b) of the *Criminal Code* infringed the appellant's section 7 *Charter* rights to life, liberty and security of the person by making it a criminal offence for another person to assist Ms. Rodriguez to commit suicide. The appellant was suffering from amytrophic lateral sclerosis, a terminal disease that would eventually cause her to lose the ability to speak, swallow, walk and move without assistance.[137]

Once she could no longer enjoy life, she wanted a physician to set up the technological means whereby she could end her life at the time of her choosing, and the physician providing assistance would not be subject to a criminal prosecution.[138] The majority reviewed other relevant cases starting with *Morgentaler*, *supra*, and concluded that security of the person encompasses: (1) personal autonomy, i.e., the right to make choices concerning one's own body, (2) control over one's physical and psychological integrity, and (3) basic human dignity, free from state interference in the form of criminal prohibitions.[139]

---

131 *Ibid.* at para. 86.
132 *Ibid.* at para. 89.
133 *Ibid.* at para. 90 to 92.
134 *Ibid.* at para. 130.
135 *Ibid.* at para. 133 to 135.
136 *Rodriguez v. British Columbia (A.G.)*, [1993] 3 S.C.R. 519.
137 *Ibid.* at 520.
138 *Ibid.*
139 *Ibid.* at 588.

The Court noted that, in *Morgentaler, supra*, security of the person was found to include a right of access to beneficial medical treatment for a condition representing a danger to life or health without fear of criminal sanction.[140]
A five-person majority of the Supreme Court held that although the prohibition infringed her rights to security of the person and liberty, it did not do so in a manner contrary to the principles of fundamental justice. Thus, the *Criminal Code* prohibition on assisted suicide was found to be constitutional.[141]

In *R. v. Parker*[142] ("*Parker*"), the Ontario Court of Appeal was asked whether prohibitions under two federal statutes regarding the cultivation and possession of marihuana violated the respondent's section 7 *Charter* rights to security of the person and liberty.[143] Parker alleged that the prohibitions interfered with his health and therefore his security of the person and liberty interests.

The Court of Appeal noted that *Morgentaler, supra,* is the leading case where medical treatment and the criminal law intersect. In that case, state interference with bodily integrity and state-imposed psychological stress, at least in the criminal law context, constituted a breach of security of the person. This view of the right to security of the person was adopted in *Rodriguez, supra,* and *G(J), supra.*[144]

The Court of Appeal relying on the Supreme Court's comments in *Morgentaler* and *Rodriguez* held that:

> ...deprivation by means of a criminal sanction of access to medication reasonably required for the treatment of a medical condition that threatens the life or health constitutes a deprivation of security of the person ... Depriving a patient of medication in such circumstances, through a criminal sanction, also constitutes a serious interference with both physical and psychological integrity.[145]

And later in the decision:

> ...the constitutional right to security of the person must include some protection from state interference when a person's life or health is in danger...There must be state intervention for "security of the person" in s. 7 to be violated. If a rule of criminal law precludes a person from obtaining appropriate medical treatment when his or her life or health is in danger, then the state has intervened and this intervention constitutes a violation of that man's or woman's security of the person. *Security of the person must include a right of access to medical treatment for a condition representing a danger to life or health without fear of criminal sanction.* If an Act of Parliament forces a person whose life or health is in danger to choose between, on the one hand, the commission of a crime to obtain effective and timely medical treatment and, on the other hand, inadequate treatment or no treatment at all, the right to security of the person has been violated.[146] [emphasis added]

3.5.4.1 Conclusion

The cases above illustrate that the courts consider some individual decisions or choices to be so fundamentally personal that they fall within a protected sphere. Not every choice will qualify for protection; the choice must relate to a matter that by its very nature goes to the core of what it means to enjoy independence and dignity.

3.5.5 Discussion

There is no jurisprudence in Canada dealing with whether a woman has a right to information about the medical or genetic status of her unborn child, let alone her *in vitro* embryo.

International Arena

As noted earlier, certain international human rights instruments contain articles that address family formation and planning and have been interpreted as providing women with reproductive autonomy. One commentator has suggested that an international right to reproductive

---

140 *Ibid.* at 587.
141 *Ibid.* at 583.
142 *R. v. Parker* (July 31, 2000). Online: http://www.canlii.org/on/cas/onca/2000/2000onca359.html.
143 At trial, the judge held that the prohibitions violated the respondent's *Charter* rights under s. 7 to life, liberty and security of the person and were contrary to the principles of fundamental justice. Instead of striking down the prohibition, the trial judge read in an exemption for persons cultivating or possessing marihuana for their personal medically-approved use.
144 *Ibid.* at 18.
145 *Ibid.* at 20.
146 *Ibid.* at 22.

autonomy can be found "using traditional human rights analysis, drawing upon existing international treaties and charters."[147] In her view, support for a human right to reproductive freedom can be found in three basic principles of international law: privacy, equality and health.[148]

It is important to note that the CEDAW does not limit reproductive autonomy to the right to terminate a pregnancy. Rather, it could be interpreted as providing a broad right that includes rights relating to family planning, such as the right to decide the number and spacing of one's children. These rights appear to exist independently of a pregnancy. One could argue that the international right to reproductive autonomy, inferred from these instruments, encompasses and protects all decision making related to reproduction, such as decisions respecting genetic testing.

The international instruments and commentary could be used to inform the court's interpretation of the scope of reproductive autonomy under the liberty interest in section 7 of the *Charter* and any domestic legislation.

The courts could also be referred to the Council of Europe's *Convention* as an example of how other countries have dealt with PGD and genetic information. The *Convention* provides that genetic testing may be undertaken to determine the presence of a gene responsible for disease (article 12). The accompanying Explanatory Report notes that article 12 in no way limits diagnostic testing of the embryo to determine the presence of a gene that could lead to a serious disease in the future child.

Other Jurisdictions

The courts have been known to turn to American constitutional jurisprudence to inform its interpretation of the human rights and freedoms under the *Charter*. Some U.S. state courts have broadened the constitutionally protected right to procreational autonomy to include a right to access information that would assist a woman in making a decision regarding reproduction. Furthermore, at least one state court has held that the constitutionally protected right to procreational autonomy includes the right to choose to submit to an AHR procedure to become pregnant.

The Charter

The section 7 *Charter* right to liberty could be viewed as one of the basis for reproductive autonomy in Canada. One could argue that at the very least reproductive autonomy is comprised of two equal but opposite rights: the right to reproduce and the right not to reproduce.

Justice Wilson was of the view that the liberty interest in section 7 was concerned with more than just physical liberty; it also encompassed the concepts of dignity, autonomy and privacy. She considered that an essential component of human dignity was the right to make certain fundamental personal decisions without interference from the state. She concluded that this aspect of the liberty interest provided women with a degree of autonomy to make decisions regarding reproduction, at least in the early stages of a pregnancy. In practical terms, this gave women the right to carry on with the pregnancy and reproduce, or terminate the pregnancy and not reproduce, at least during the early stages of the pregnancy.

It is important to note that Justice Wilson did not suggest that women had unlimited autonomy, but rather a degree of autonomy. She also restricted the woman's decision-making autonomy to the early stages of pregnancy, prior to foetal viability. Both she and Justice Beetz (and Estey J.) considered that at some point in the pregnancy, the state's interest in the developing fœtus would become compelling such that the state could limit the woman's rights.

Justice Wilson's interpretation of the section 7 liberty interest could be viewed as consistent with the articles in the CEDAW that provide women with rights to decide freely the number and spacing of their children. The CEDAW Committee's comments regarding these articles also supports such an interpretation. It states that a

---

147 Elizabeth K. Spahn "Reproduction, Rights, and Reality: How Facts and Law Can Work for Women: Waiting for Credentials: Feminist Theories of Enforcement of International Human Rights" (1995) 44 Am. U.L. Rev. 1053 at 5 (Lexis Nexis).

148 *Ibid.* "Privacy" has been recognized as an international human right since 1948 — in the *Universal Declaration of Human Rights*, article 12, and in article 8(1) of the European Convention on Human Rights (1950); "Equality" United Nations Charter, article 1(3) and the preamble – fundamental freedoms for all without distinction as to sex; and "Health" *Universal Declaration of Human Rights*, article 25(1) (Lexis Nexis).

woman's decision respecting reproduction should not be limited by her spouse, parent or government.

The reproductive autonomy rights enunciated by Wilson J. in *Morgentaler, supra*, were with respect to a pregnant woman. Now that biotechnology has provided alternative means of conception, can reproductive autonomy be extended to protect decision-making with respect to an *in vitro* embryo?

Pregnant women and genetic testing of the embryo/fœtus

Pregnant women in Canada routinely undergo ultrasound tests during their pregnancy. These tests allow the physician to monitor the progress of the pregnancy and to detect abnormalities in the developing fœtus. In the case of women or couples who have a history of genetic disease, or when the woman is over the age of 35 years, physicians routinely recommend more sophisticated, invasive testing, such as chorionic villi sampling or amnioscentesis, in order to detect the presence of any genetic anomaly in the fœtus.

These genetic tests are fundamentally private matters that provide crucial information about the health of the pregnant woman and of the fœtus that she carries. In Canada, pregnant women, in consultation with their physician, are able to choose to undergo such tests. If the tests revealed that the woman's health is at risk because of the pregnancy, or that the embryo or fœtus is severely deformed or carries a gene for a serious disease, the woman is free to choose to terminate the pregnancy and that right extends past the point of foetal viability.

In the event that the state prohibited such prenatal genetic testing, an argument could be made that the woman's liberty and security of the person interests, under the *Charter*, would be engaged. A woman's section 7 right to security of the person protects her physical and psychological integrity. A state prohibition could deprive her of crucial information about the health and genetic status of the fœtus. In those instances where a woman knows she is at risk of passing on a serious genetic disease to her child, the prohibition would arguably engage her psychological integrity by causing her profound and serious stress and anxiety. It would also interfere with her right to make a decision regarding the pregnancy. One could conclude that such a prohibition would engage the woman's liberty and security of the person interests under the *Charter*. Of course it would be open to the courts to determine that the prohibition was in accordance with the principles of fundamental justice, in which case there would be no *Charter* violation.

A woman and her *in vitro* embryos

The relevance of human rights is arguably more obvious and straightforward in the case of a pregnant woman whose body is implicated in the pregnancy. It may not be so clear, however, when the pregnancy has not yet begun and the embryo exists outside the woman's body, i.e., *in vitro*.

If the state prohibited a woman's right to access genetic information about her in vitro embryos through the use of PGD, would it raise any human rights issues?

One could argue that a prohibition on using PGD to obtain information necessary to make a decision about reproduction would engage the woman's liberty and the security of the person interests in section 7 of the *Charter*.

Recent Supreme Court jurisprudence has established that the right to autonomy to make decisions of a fundamentally personal nature, within the liberty interest, extends beyond the sphere of human reproduction to encompass a range of subject matters. Advances in biotechnology and assisted human reproduction make it possible for women to gain information about her embryos prior to pregnancy. Consequently, one could argue that an expanded liberty interest protects medical tests, such as PGD, on an *in vitro* embryo undertaken to provide the woman with critical information necessary for her to make a decision regarding reproduction. These activities undertaken on the very early embryo could be considered to fall within a "cluster of constitutionally protected choices."[149]

It is likely that genetic testing of one's *in vitro* embryos to select for reproduction only those that appear disease-free would qualify as a matter of fundamental personal importance that goes to the core of individual dignity and independence. This would be especially so if the person

[149] *Lifchez, supra*, note 74 at 15; *Carey, supra*, note 78 at 685.

or couple were at risk of passing a genetic disease to their offspring. One could argue that a prohibition on the use of PGD would engage the woman's section 7 *Charter* right to liberty and to security of the person.

What principle of fundamental justice would the court identify as a standard against which to measure the state's deprivation of the woman's section 7 rights?

In *Morgentaler, supra*, the Supreme Court identified procedural and substantive principles of fundamental justice against which to measure the state's deprivation of a woman's right to liberty, and found the deprivation breached the principles. The Court proceeded to consider whether the state could justify the deprivation under section 1 of the *Charter*. It is likely that the courts would proceed directly to the analysis under section 1 in the event of a challenge to the constitutionality of a prohibition on PGD.

Does the state have a compelling interest in the in vitro embryo that could justify infringing on a fundamental right?

Justice Wilson, in *Morgentaler, supra*, noted that the fœtus is potential life from the moment of conception. However, in balancing the state's interest in the protection of the fœtus as potential life under section 1 of the *Charter* against the woman's rights under section 7, she held that greater weight should be given to the state's interests in the later stages of the pregnancy. In fact, she noted that in the early stages of a pregnancy the state's interest in the developing embryo would be non-existent, while the woman's right to autonomy would be absolute.

Based on Wilson J's view of the fœtus as potential life from the moment of conception, one could argue that the *in vitro* embryo is potential life, however at this point the *in vitro* embryo could not be considered viable (it could not survive without artificial means).

An argument could be made that the use of PGD, as a diagnostic tool, would not engage the same compelling state interests as the use of prenatal diagnostic testing on the fœtus. If prenatal testing revealed a gene for disease in the fœtus, the woman could decide to terminate the pregnancy. If the fœtus had reached the point of viability, the state might argue that it has a compelling interest in the fœtus as potential and viable human life. However, PGD is conducted on an *in vitro* embryo that is only two or three days old. If PGD detected the presence of a gene for disease in the *in vitro* embryo, the woman could decide to let it perish. The *in vitro* embryo is clearly not viable; it is maintained through technology in a laboratory setting. In order to become viable, a woman must consent to transfer it into her womb and carry it into the second trimester of pregnancy.

The state may have an interest in the *in vitro* embryo as potential life, but since it is not viable, it is likely not sufficient or compelling enough to justify infringing on a woman's right to reproductive autonomy.

An argument could be made that the woman's right to physical and psychological integrity would be engaged by a prohibition on PGD. If a woman was denied access to PGD to obtain information as to the genetic status of her *in vitro* embryos, i.e., before pregnancy, her options would be restricted to sexual reproduction and prenatal testing of the fœtus once she is pregnant. If the prenatal testing indicates that the developing fœtus has a gene for a serious disease, the woman's choices are limited to a genetic abortion or the possibility of coping with a seriously ill or disabled child. The state prohibition on PGD could arguably cause her profound and serious psychological stress and anxiety implicating her security of the person interest. It could also interfere with her physical integrity, since there is an element of risk to the woman's physical integrity inherent in any abortion procedure. One might argue that the woman has been prohibited access by the state to what could be considered a beneficial medical procedure, i.e., PGD.

3.5.5.1 Conclusion

It is difficult to predict whether the provisions in international human rights and regional instruments could be referenced to support a broad definition of the right to reproductive autonomy under the *Charter*. The fact remains that, at the international level, procreational rights are not well defined. There are, however, basic principles and norms of international law that the courts could look to for assistance, such as privacy, equality and health. The courts might also be informed by U.S.

jurisprudence on reproductive autonomy developed under the *Bill of Rights*.

The Supreme Court has recognized that the liberty interest in section 7 of the *Charter* provides a degree of autonomy under which individuals are able to make decisions of fundamental personal importance without state interference.[150] A prohibition which deprived a woman, especially one at risk of passing on a genetic disease to her offspring, of the right to choose a procedure that would provide her with essential information to make an informed decision regarding reproduction would arguably engage her section 7 liberty interest.

Women would be limited to prenatal testing once they are pregnant as the only source of information with which to make a reproductive choice. Prenatal testing, such as amnioscentesis, is invasive and presents risks to both the mother and the fœtus, and could deprive the woman of her physical and psychological integrity. One could argue that the state prohibition on PGD would also engage a woman's section 7 *Charter* right to security of the person. A woman's options would be limited to prenatal testing, no testing, or a decision not to reproduce.

3.6 Issue 2: The right of parents to use PGD to select *in vitro* embryos based on certain favoured genetic traits

In the future, it may be possible for a parent to select an *in vitro* embryo based on certain traits that the embryo would exhibit as a child, such as hair or eye colour, height, and intelligence. Is the right to reproductive autonomy broad enough to protect a woman's choice of PGD to select *in vitro* embryos on the basis of certain favoured genetic traits?

The following discussion is limited to three genetic traits that science is currently able to identify through PGD. These traits are: (1) a gene for deafness, (2) a desired sex, and (3) genetic compatibility to donate to a sibling who has a life-threatening disease.

3.6.1 A Gene for Deafness

If one has the right to use PGD to select only those in vitro embryos that are disease free, does one have a corresponding right to choose PGD to select for reproduction an *in vitro* embryo because of the presence of a certain genetic anomaly? In 2002, the Journal of Medical Ethics reported that a deaf lesbian couple in the U.S. used sperm from a donor with five generations of deafness in his family to self-inseminate with the objective of giving birth to a deaf child.[151]

The article questions whether there might be some good reasons for allowing couples to select for disability. The author notes that in the case above, there were no ethical issues raised because the couple had the right to reproduce with whomever they chose. They chose to reproduce with a man who had a long family history of genetic deafness.

Not everyone would agree that this act is devoid of ethical considerations. The fact that the women consciously selected a sperm donor with a long family history of deafness in the hope of creating a deaf child might, for some individuals, raise significant ethical and moral issues.

Julian Savuleseu, as well as other commentators, questions whether a woman or couple have caused any harm when they make such as choice. In the view of one commentator, to be harmed, the child would have to be put in a worse condition than it would have otherwise been in.[152] However, if the child had not been chosen by the women for reproduction on the basis of deafness, he or she would not have been born.[153] The article notes that there are other deaf couples who would like to choose PGD to select a deaf child. For these prospective parents,

---

[150] *Morgentaler, supra* note 109. The Supreme Court, in three separate majority decisions, found that both security of the person and liberty (the decisions of Beetz and Wilson) included rights to make decisions affecting one's physical and psychological integrity, and the right to make decisions of fundamental personal importance free from state interference.

[151] Julian Savuleseu, Director, Oxford Centre for Applied Ethics "Deaf lesbians, "designer disability," and the future of medicine" (2002) Journal of Medical Ethics 325 at 1 (http:jme.bmjjournals.com).

[152] Shaun D. Pattinson "Wrongful Life Actions as a Means of Regulating Use of Genetic and Reproductive Technologies (1999) 7 Health L.J. 19 at 5 (Lexis Nexis).

[153] *Ibid.* at 3 (Lexis Nexis).

deafness is not considered a disability but rather as a distinct culture that welcomes deaf children.[154]

The purpose of genetic testing is generally to offer individuals or couples the opportunity to select the child with the "best life prospects." Who decides, however, what are the best life prospects? Whose value judgements should prevail? In at least one author's opinion, reproductive freedom and respect for autonomy are such that the value judgements of the parents should prevail, as long as their decision does not harm the child.[155]

Not all commentators agree. Some argue that because there are significant disadvantages associated with many disabilities, it is unethical to allow parents to deliberately choose a characteristic or trait in a child that is treated by society as a disability or disadvantage.[156]

However, on close analysis, this argument is flawed. The deaf women who chose to use PGD to select from among their *in vitro* embryos only those with the gene for deafness, were not engineering deafness in the embryo but rather were selecting for reproductive purposes only those *in vitro* embryos that already possessed the gene for deafness. If the *in vitro* embryo had not been selected for reproduction, it would not have experienced life. The question remains: Is the child worse off being born deaf or never having been born at all?

If the state prohibited the use of PGD for such a purpose, would it raise any human rights issues? The answer to this question depends very much on the scope given by the courts to reproductive autonomy under section 7 of the *Charter*. If the courts considered that the information obtained from PGD as essential to allow the woman to make a decision respecting reproduction, then the prohibition could arguably be found to engage a woman's section 7 liberty and security of the person interests.

Such a prohibition might also raise human rights issues related to equality under section 15 of the *Charter*. Section 15(1) provides that:

> Every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination and, in particular, without discrimination based on race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or *physical disability*. [emphasis added]

The deaf women might argue that the state prohibition on PGD to select *in vitro* embryos because they have a particular genetic anomaly, in this case deafness, is discriminatory on the basis of an enumerated ground, i.e., physical disability. Other women in Canada can choose to undertake PGD to select only those *in vitro* embryos for reproduction that are without the gene for deafness. An argument could be made that the state prohibition on PGD impacts negatively on the deaf woman's human dignity.

The concerns and analysis might be much different if a woman wanted to choose genetic engineering to create deafness in an *in vitro* embryo. A discussion of the possible human rights issues relating to genetic engineering have not been addressed in this paper.

3.6.2 A Desired Sex

The desire to have some control over the gender of one's offspring has existed far longer than AHR technologies, such as PGD. However, the use of these technologies (developed to assist the infertile to reproduce) for social sex selection raises for some individuals both moral and ethical concerns.[157]

In Canada, the Royal Commission's national survey noted that, with respect to sex-selection:

> ...contrary to what has been found in some other countries, a large majority of Canadians do not prefer children of one sex or the other. Many interveners... assumed that Canadians have a pro-male bias with regard to family composition; we found that this assumption appears to be unfounded...[158]

---

154 Savuleseu, *supra* note 151 at 2.
155 *Ibid.* at 4.
156 Rebecca Knox "Preimplantation Genetic Diagnosis: Disease Control or Child Objectification?" (2003) St. Louis U. Pub. L. Rev. 435 at 6-7 (Lexis Nexis).
157 Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine, "Sex Selection and Preimplantation Genetic Diagnosis" (1990) 72 (No. 4) Fertility and Sterility 595 at 597.
158 *Supra* note 3 at 889.

The AHR Act prohibits the use of PGD to select for reproduction purposes *in vitro* embryos of a particular favoured sex (section 5 (1)(e)). The Act does permit the use of PGD to select embryos on the basis of sex when the intent is to prevent a sex-linked disorder or disease; this activity will be controlled under the Act.

As noted earlier, in the U.K., selecting an *in vitro* embryo on the basis of its sex for non-medical reasons is prohibited under the *HFE Act*.

The Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine ("Committee") provides standards of practice for physicians and obstetricians. Compliance with the standards is voluntary. In 2002, the Committee restated its position with respect to the use of PGD for social sex selection.

The Committee recommended that: (a) initiating *in vitro* fertilization and PGD for the purposes of social sex selection of *in vitro* embryos in the case of a first born should be discouraged by physicians; and (b) initiating *in vitro* fertilization and PGD for social sex selection in order to create gender variety in a family should also be discouraged.[159] The Committee did not go so far as to recommend that such practices be prohibited by state or federal law. This may be because the Committee subscribes to a broad interpretation of the constitutional right to procreational autonomy.

There are women and couples who would like to use PGD to select for reproduction only those *in vitro* embryos that are of a particular sex. Some of the reasons given by Canadians, and others, for selecting *in vitro* embryos on the basis of sex include: to bear and raise children of the culturally preferred sex; to ensure economic usefulness within the family; to achieve gender balance or variety among children in a given family; and to determine a gendered birth order.[160] Proponents of social sex selection argue that it is a logical extension of the right to procreate and reproductive autonomy.

Some argue that selecting for sex is a lesser evil than the alternative of prenatal genetic testing of the fœtus followed by an abortion, and far better than the alternative of infanticide, which is still practiced in some countries.[161] In addition, there are those who argue that the use of PGD for sex selection could contribute to population control.[162]

At least one commentator has argued that the ability to use PGD to select only those *in vitro* embryos of a particular sex might be a useful tool in family planning and population control. If parents were able to select a child of each sex, they might not continue to reproduce in the hope of having a child of a particular sex.[163]

Some commentators have argued that the legal doctrine of informed consent with respect to medical treatment may justify a woman's claim to information relating to the sex of the fœtus she bears. This argument might also apply to give a woman a legal right to the information concerning the sex of the *in vitro* embryos being transferred into her for the purpose of reproduction. The stated counter argument is that such a right to information should be restricted to only the information necessary to make a choice on medical grounds, such as the genetic health of the fœtus. [164]

Opponents of this use of PGD cite the following concerns: the practice will result in gender discrimination and gender bias in society as a whole; the appropriateness of expanding control over nonessential characteristics of offspring; and the relative importance of sex selection when weighed against medical and financial burdens to parents and against multiple demands on limited medical resources.[165] They argue that procreational autonomy and privacy rights should not be extended to include a parent's right to choose PGD to select the sex of their children. These rights should not be considered fundamental by the court, so as to ensure that the state can prohibit and regulate such practices. The state could likely establish that such a prohibition or regulation is rationally related to a legitimate government purpose.[166]

---

159 Roberts, *supra* note 12 at 6.
160 *Supra* note 157.
161 Rebecca J. Cook, Bernard M. Dickens and Mahmoud F. Fathalla, *Reproductive Health and Human Rights* (New York: Oxford University Press, 2003) at 367.
162 *Supra* note 157 at 596.
163 *Ibid.* at 595.
164 Cook, *supra* note 161 at 367.
165 *Supra* note 157 at 596.
166 Kelly M. Plummer "Ending Parents' Unlimited Power to Choose: Legislation is Necessary to Prohibit Parents' Selection of Their Children's Sex and Characteristics" (2003) 47 St. Louis L.J. 517 at 4 (Lexis Nexis).

Furthermore, opponents are concerned that social sex selection could psychologically harm children selected on the basis of their sex since it would place high expectations on them. It is argued that this practice would reduce a child to a consumer product. Selecting a child on the basis of sex is not a proper criterion: children should be valued for their own sake, and not selected and valued primarily because of their sex.[167] In addition, opponents argue that if widely practiced, it could lead to an overall change in the human sex ratio which would be detrimental to the future of society.[168]

One could argue that the prohibition on PGD for non-medical sex-selection in the AHR Act denies a woman access to information necessary for her to make a decision regarding reproduction, and thus engages her liberty and security of the person interests under section 7 of the *Charter*. A distinction could, however, be made between accessing information as to the sex of the embryo and accessing information as to the presence of a gene for disease in the *in vitro* embyro. The courts might find that only the latter type of information can be categorized as central to a person's decision regarding reproduction and thus protected. With respect to information as to the sex of a future child, the court may consider decisions based on this type of information as more of a "lifestyle" choice,[169] than a decision respecting a matter that goes to the core of individual dignity and independence.

The provisions regarding the right to found a family and family planning in the CEDAW and the ICCPR might inform the courts when it interprets the scope of the *Charter* right to reproductive autonomy. The courts might be particularly influenced by the non-discrimination provisions in article 5(a) of CEDAW when interpreting the scope of reproductive autonomy, at least with respect to non-medical sex selection. The courts may find that a state prohibition against sex selection for social or cultural reasons is in accordance with the principles of fundamental justice or is justifiable by the state under section 1 of the *Charter*.

3.6.3 A Donor Child

Through the use of PGD and tissue-typing, it is possible to select for and transfer only those *in vitro* embryos that have certain traits needed to provide a cell or tissue transplant for a seriously ill sibling, without harming the donor child.

It has already been noted that, under the UK's *HFE Act*, parents can access both *in vitro* fertilization and PGD to create a donor child. The UK court has held that the HFE Authority has the power under the *HFE Act* to issue licences for this procedure. It should be noted that each case is considered on its merits by the HFE Authority before it issues an approval for a particular procedure and there have been cases where the HFE Authority has refused to issue a licence.[170]

The AHR Act does not prohibit the use of PGD or tissue-typing. Until such time as the Agency is created and able to inspect, only those fertility clinics that conducted PGD in the year preceding the Act's coming into force can continue to do so without a licence. Once the Agency is created, a physician or clinic would have to obtain a licence from the Agency to perform *in vitro* fertilization and perhaps a second licence or approval to conduct PGD with tissue-typing. The procedure would most likely be regulated under the Act.

Some commentators argue that creating a child to be a future donor is unethical and represents an immoral objectification and commodification of the child. In addition, the child may suffer psychological harm on learning that they were created and chosen in order to save a sibling.[171]

---

167 *Ibid.* at 15 (Lexis Nexis).

168 *Supra* note 157 at 596; Susan M. Faust "Baby Girl or Baby Boy? Now You Can Choose: A Look at New Biology and No Law" (2000) 10 Alb. L.J. Sci. & Tech. 281 at 5 — The author sites the results of a recent survey in Ohio that suggest the preference for male babies may be weakening. Although the survey finds some support for a sex preference in the birth order of children, the majority of participants indicated that they had no preference for a boy or girl as the first-born child. She notes that as almost 50% of pregnancies in the U.S. are unplanned, it is likely that only a minority of couples would actually use sex selection and this minority would be unlikely to create a significant sex ratio imbalance.

169 *Malmo-Levine, supra,* note 129 at para. 86.

170 RG Edwards (Editor), Reproductive BioMedicine Online "Ethics of preimplantation diagnosis: recordings from the International Symposium on Preimplantation Genetics" 2002 at 3. Online: http://www.rbmonline.com.

171 Knox, *supra* note 156 at 8-9.

Other academics point out that parents have always had reasons for creating children, many of which could be viewed as selfish, such as to provide companionship, to assist with a family business, or to care for parents as they age. Creating a child to save the life of an existing sibling is no more psychologically damaging to the child than other more common reasons for procreation. Many parents have conceived a second child without the use of technology in the hopes that the child will be a tissue match for an already existing sibling who is ill. The use of *in vitro* fertilization and PGD to create such a child could be viewed simply as eliminating a large part of the uncertainty and stress for these parents.[172]

It is interesting to note that the UK Court in *Quintavalle, supra,* interpreted the *HFE Act* in a broad manner such that the HFE Authority has the power to authorize the creation of a donor child. The UK Court's decision was not based on the parent's right to procreational autonomy; rather it was the result of the application of principles of statutory interpretation to the *HFE Act.*

An argument could be made that a prohibition on the use of PGD to obtain information to select an *in vitro* embryo to become a donor child is more than just a decision respecting a lifestyle choice, it deprives the woman of critical information to make a decision relating to reproduction. Not only would the prohibition engage the woman's section 7 liberty and security of the person interests, it would arguably engage the interests of the ill sibling to life and security of the person under section 7. The state prohibition would prevent the existing sibling from accessing a beneficial medical treatment, e.g. a transplant of histocompatible stem cells from a saviour child, for a condition that may pose a threat to his or her life.

3.6.4 Conclusion

In those cases where the prohibition is backed by offence provisions that include the possibility of jail, section 7 interests are engaged. With respect to the creation of a donor child, the interests and human rights raised by a prohibition on PGD are those affecting the woman and the ill sibling. The sibling may argue that if the state prohibits his mother access to the necessary information to choose an embryo for reproduction that will become a donor child, his or her s. 7 *Charter* rights to life and security of the person are engaged.

With respect to non-medical sex selection, the courts might consider that this information is not central or is irrelevant to a decision respecting reproduction. On the other hand, the courts might consider information as to the presence of a gene for disease, or genetic compatibility with an existing ill sibling, as central to reproductive decision-making. A state prohibition on accessing the latter type of information for reproductive decision-making could engage a woman's liberty and security of the person interests protected by the *Charter.*

If the courts look to international human rights instruments, such as the CEDAW and the ICCPR, they might be persuaded to broaden reproductive autonomy under s. 7 of the *Charter* to include a right to access certain essential information to make a choice regarding reproduction, free from state interference. The courts could look to U.S. constitutional jurisprudence, as it periodically does when interpreting *Charter* rights, to inform its interpretation of procreational autonomy.

3.7 Issue 3: The *In Vitro* Embryo

3.7.1 The Right to Life

No Canadian legislation guarantees an embryo or fœtus the right to life.[173] In Canada, as in most western countries, the prevailing view of the legal status of the embryo is that it is *sui generis.* The embryo is deserving of respect, but not the legal rights that come with personhood. The embryo or fœtus is not viewed as equivalent to that of a child for many reasons, including the lack of developmental individualism and sentience.

The Supreme Court has held that an *in utero* embryo and a fœtus are not persons under the law and thus have no legal rights. However, once the fœtus is born alive, his or her legal rights crystallize and for certain purposes, such as tort law, the law may recognize that the child existed before birth. Because the *in utero* embryo and fœtus have

[172] *Ibid.* at 8

[173] See Chapter 2 for a more detailed discussion.

no legal rights, they are not considered to have a right to life. However, the state's interest in the fœtus as a potential human being may increase as it develops within the womb. Once the fœtus is viable outside the womb, which may be sometime in the second trimester of the pregnancy, the state may be able to justify legislating to protect it (*Morgentaler, supra*).

Based on the existing jurisprudence, an *in vitro* embryo existing as it does outside a woman's body would likely be assigned the same non-person status as an *in utero* embryo and fœtus by the courts, and thus be found to possess no legal rights until after it is born alive. The courts would likely find that an *in vitro* embryo does not have a right to life.[174]

3.7.2 The Right to Be Born With a Sound Mind and Body

Does a child have a legal right to be born with a sound mind and body? Do parents have a corresponding ethical or legal obligation to give birth to only genetically healthy children? If there is such a legal right, could it evolve into a human right?

3.7.2.1 International and Regional Instruments

In 1991, Canada ratified the United Nations' *Convention on the Rights of the Child*[175] ("CRC").[176] The CRC sets out a number of important rights and protections for children.

Article 24(1) and (2) of the CRC states:

Article 24

1. States Parties recognize the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health and to facilities for the treatment of illness and rehabilitation of health. States Parties shall strive to ensure that no child is deprived of his or her right of access to such health care services.

2. States Parties shall pursue full implementation of this right and, in particular, shall take appropriate measures:

   a. To diminish infant and child mortality;

   b. To ensure the provision of necessary medical assistance and health care to all children with emphasis on the development of primary health care;

   c. *To combat disease* and malnutrition, including within the framework of primary health care, *through, inter alia, the application of readily available technology* and through the provisions of adequate nutritious foods and clean drinking-water, taking into consideration the dangers and risks of environmental pollution;

   d. To ensure *appropriate pre-natal* and post-natal *health care for mothers*;

   e. To ensure that all segments of society, in particular parents and children, are informed, have access to education and are supported in the use of basic knowledge of child health and nutrition, the advantages of breastfeeding, hygiene and environmental sanitation and the prevention of accidents;

   f. To develop *preventative health care*, guidance for parents and family planning education and services. [emphasis added]

It is of interest to note that the Preamble to the CRC notes that "…the child, by reason of his physical and mental immaturity, needs special safeguards and care, including appropriate legal protection, *before* as well as after birth."[177] [emphasis added]

---

[174] For a detailed discussion on the international approach, and the approach of Canada and other jurisdictions to the right of an *in vitro* embryo to life, see Chapter 2 of the project paper at 40 to 44.

[175] United Nations *Convention on the Rights of the Child*, G.A. res. 44/25, annex, 44 U.N. GAOR Supp. (No. 49) at 167, U.N. Doc. A/44/49 (1989), *entered into force* September 2, 1990.

[176] Catherine Covell and R. Brian Howe, *The Challenge of Children's Rights for Canada* (Waterloo: Wilfrid Laurier University Press, 2001) at 15.

[177] *Supra* note 175 (preamble).

The CRC defines "child" in Article 1 as "every human being below the age of eighteen years unless, under the law applicable to the child, majority is attained earlier."[178] The *Travaux Préparatoires* to the CRC noted that the original wording of Article 1 was "...a child is every human being from the moment of his birth to the age of 18 years unless, under the law of his state, he has attained his age of majority earlier."[179]

The *Travaux Préparatoires* also noted that there was "considerable debate" at the third meeting of the Working Group concerning the definition or concept of a "child." Some delegates argued that such a definition would be contrary to the law of their state which defines childhood as beginning at the moment of conception. Other delegates suggested that, to avoid conflict, any reference to the beginning point of childhood in the Article should be abandoned and instead wording should be chosen that would be compatible with the variety of domestic legislation on the issue.[180]

The current wording of the Article might allow those countries that consider childhood to begin at the moment of conception to interpret the rights in the CRC for domestic purposes to apply from the moment of conception onwards. The *Travaux Préparatoires*[181] noted that Article 24(2)(d) was amended by the representative of the UK to read "ensure appropriate pre- and post-natal health care for mothers and their children."[182] The Article was further amended by the representative from the U.S. to drop the reference to "their children" so that it read "to ensure appropriate pre- and post-natal care for mothers."[183] The U.S. amendment was likely prompted by a desire to avoid conflicts between the rights of an embryo/fœtus and those of the pregnant woman.

In the context of genetic testing and therapies, some commentators suggest that the language of both the UDHR and the ICESCR support a view that the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications belong to the embryo rather than the future parents. They argue that the embryo has a right to benefit from genetic testing, such as PGD and germ-line manipulation, because of the emphasis on individual well-being. It presumes a right to be free from the suffering that genetic technology can prevent.[184]

Cook, et al. suggests that, with respect to an individual's or couple's access to *in vitro* fertilization and PGD, the most obvious human right implicated would be the right to the benefits of scientific progress. [185] The authors argue that this right serves the goal of other human rights, such as the right to found a family, and the right for both a future child and the parents to have the highest attainable standard of health. With respect to the future child, this would relate primarily to their physical health. However, with respect to the parents, this would include both mental health and social well-being.[186]

3.7.2.2 The Law in Other Jurisdictions

In common law jurisdictions, if not barred by statute, a number of different tort actions can be undertaken by children or parents injured prior to birth or during birth, depending on whose interests were affected. Three such tortious causes of action are: preconception torts, the tort of wrongful birth, and the tort of wrongful life. A "preconception tort" occurs when a child, born alive, is harmed prior to or during its birth by the wrongful, preconception conduct of someone other than its parents.[187] Parents may make a claim for "wrongful birth" if the birth of an unplanned child occurs.[188] This is because the parent's right to control their own reproduction has been denied by the tortious conduct of another person.[189] An action for wrongful life is a claim by a person born with a predictable physical or mental

---

178 *Ibid.* at article 1.

179 Sharon Detrick (Editor), *The United Nations Convention on the Rights of the Child: A Guide to the Travaux Préparatoires"* (The Netherlands: Martinus Nijhoff Publishers, 1992) at 115.

180 *Ibid.* at 115.

181 *Ibid.* at 343 to 359.

182 *Ibid.* at 357.

183 *Ibid.* at 357.

184 Maha F. Munayyer, "Genetic Testing and Germ-Line Manipulation: Constructing a New Language for International Human Rights" (1997) 12 Am. U.J. Int'L & Pol'y 687 at 5 (Lexis Nexis).

185 Rebecca Cook, Bernard Dickens and Mahmoud F Fathalla, *Reproductive Health and Human Rights: Integrating Medicine, Ethics and Law* (Oxford: Oxford University Press, 2003) at 359.

186 *Ibid.*.

187 Elizabeth F. Collins "An Overview and Analysis: Prenatal Torts, Preconception Torts, Wrongful Life, Wrongful Death, and Wrongful Birth: Time For a New Framework" (1984) 22 J. Family Law 677 at 677-78.

188 *Ibid.* at 678.

189 *Ibid.*

disability that, but for the defendant's breach, the person would not have been conceived or born.[190]

This section examines the current status of a cause of action for "wrongful life" and whether there is a right to be born with a sound mind and body.

The U.S.

On April 1, 2004, President Bush signed into law the *Unborn Victims of Violence Act of 2004*.[191] The Act provides, among other things, that any person who intentionally kills or attempts to kill a child *in utero* (in the mother's womb), shall be punished for intentionally killing or attempting to kill a human being.[192] However, the Act clarifies that the following persons are not subject to prosecution: a person performing an abortion for which the pregnant woman has consented, a person providing medical treatment to the pregnant woman or her unborn child, and the pregnant woman (amendment to article 119a).

Although there is no federal or state law granting a child the right to be born with a sound mind and body, there is a growing body of jurisprudence that recognizes a child's right to sue their parents and third parties for prenatal and preconception torts and, in approximately three states, for the tort of wrongful life. In an action for wrongful life, the plaintiff child typically contends that had the defendant given the mother timely warning of the risk of congenital abnormality, she would have chosen not to conceive the child, or if the negligence is asserted to have occurred after conception, the mother would have chosen to abort the embryo/fœtus. There is no suggestion that the defendant caused the child's disability. Instead, the assertion is that but for the defendant's omission, the child would not have been born and would have been spared a life of physical or mental incapacity, pain and suffering.[193] To date, there are only a handful of states in the U.S. that recognize this cause of action.

The U.S. courts have recognized preconception tort claims on the part of children since the 1970s.[194] In these cases, the courts have essentially recognized a duty of care to future persons.[195] The courts that have refused to recognize such a duty generally take the view that the policy implications that arise from the duty are so momentous that the decision to extend liability in this manner must be left to the elected legislature.[196]

Preconception tort claims have arisen most often in the context of medical malpractice. For example, in *Bergstreser v. Mitchell*,[197] the Circuit Court of Missouri permitted the plaintiff child to recover for injuries caused as a result of a physician's negligence when he performed surgery on the plaintiff's mother before the plaintiff was conceived. The physician's negligent surgery on the mother caused the yet-to-be conceived child's injuries.

Preconception tort claims have also succeeded in the areas of rubella immunization, pharmaceutical products, motor vehicle accidents, and toxic substances. One commentator has suggested that the emergence of AHR technologies, as well as the possibility of preconception gene therapy, makes it likely that the court will face an influx of preconception tort claims arising from these activities.[198]

In addition, there is a growing body of common law recognizing a child's action for damages for wrongful life based on the child's legal right to be born with a sound mind and body. *In the Matter of Baby X*,[199] is a case that involved a tort action by the child against his mother for prenatal neglect because she was addicted to narcotics during the pregnancy. The child suffered postnatal drug withdrawal. The Michigan Court of Appeal noted that:

> While there is no wholesale recognition of fetuses as persons...fetuses have been accorded rights under certain limited circumstances...This limited recognition of a child *en ventre sa mere* as a child *in esse* is appropriate when it is for the child's best interest.

---

190 Bernard M. Dickens, "Wrongful birth and life, wrongful death before birth, and wrongful law", in Sheila A. M. McLean, ed., *Legal Issues in Human Reproduction* (Aldershot, England: Gower Publishing Company Limited, 1989) at 83.

191 The *Unborn Victims of Violence Act of 2004*, Chapter 90(a) — Protection of Unborn Children, sec. 1841. Online: http://news.findlaw.com.

192 *Ibid.* at s. 1841(2)(e)

193 Philip H. Osborne, *The Law of Torts*, 2nd ed. (2003) (D. Human Reproduction) at 2 (QL).

194 Matthew Browne "Preconception Tort Law in an Era of Assisted Reproduction: Applying a Nexus Test for Duty" (2001) 69 Fordham L. Rev. 2555 at 1 (Lexis Nexis).

195 *Ibid.* at 1 (Lexis Nexis).

196 *Ibid.* at 4 (Lexis Nexis).

197 *Bergstreser v. Mitchell*, 577 F.2d 22 (8th Cir. 1978).

198 Browne, *supra* note 191 at 21 (Lexis Nexis).

199 *In the Matter of Baby X*, 97 Mich. App. 111; 293 N.W.2d 736 (Mich. Ct. App. 1980) (Lexis Nexis).

> *Since a child has a legal right to begin life with a sound body and mind*...we believe it is within this best interest to examine all prenatal conduct bearing on that right."[200] [emphasis added]

The Court held that the mother's prenatal conduct was sufficient cause to allow the probate court to assert jurisdiction and to order a custody hearing. In this case, the Court based its decision on the child's best interest and the child's legal right to be born with a sound mind and body.[201]

In *Turpin v. Sortini*,[202] a child born deaf sued her mother's physicians for not diagnosing her sister's hereditary deafness in time to permit her mother to decide not to conceive her. The child sought damages for being "deprived of the fundamental right of a child to be born as a whole, functional human being without total deafness."[203] Despite the fact that the duty of the physician was originally owed to the plaintiff's sister, the Supreme Court of California allowed the child plaintiff's claim and awarded her extraordinary expenses over her lifetime for specialized teaching, training and hearing equipment, while disallowing the claim for general damages.[204]

The Court noted:

> ...if medical knowledge were such that a fetus could be treated prior to birth to cure or alleviate the hereditary defect in question. Under those circumstances, Joy [the plaintiff] could properly claim that if defendant had not negligently failed to diagnose the hereditary problem, she could have been treated *in utero* and been born as a healthy or less impaired child. Such an advance in medical science would thus make this case analogous to the prenatal injury decisions....[205]

In *Curlender v. Bio-Science Laboratories*,[206] a child sued a medical testing laboratory and a physician on the basis of wrongful life because the child was born with Tay-Sachs disease (a life-threatening hereditary genetic disease). The parents also sued alleging that the defendant had negligently performed blood tests on them resulting in "incorrect" information as to their status as carriers, and resulting in the birth of a mentally retarded child with serious medical problems and a four-year life expectancy.[207]

The California Court of Appeal awarded the child damages for pain and suffering and any special pecuniary loss resulting from his impaired condition. The Court referred with approval to another wrongful life case in which the court had noted:

> ...decisional law must keep pace with expanding technological, economic and social change. Inherent in the abolition of the statutory ban on abortion...is a public policy consideration which gives potential parents the right, within certain statutory and case law limitations, not to have a child. This right extends to instances in which it can be determined with reasonable medical certainty that the child would be born deformed. The breach of this right may also be said to be tortious to the *fundamental right of a child to be born as a whole functional human being*.[208] [emphasis added]

In *Grodin v. Grodin*,[209] a child sued both his mother and her physician. He sued his mother for her negligent failure to seek proper prenatal care. She failed to request a pregnancy test from her physician and failed to inform him that she was taking the drug tetracycline, which caused the child's teeth to be discoloured. The Michigan Court of Appeal recognized the child's legal right to "begin life with a sound mind and body," and ruled that the mother could be liable for such failures if they were found to be unreasonable with respect to the magnitude of the risk.[210]

---

200 *Ibid.* at 2 (Lexis Nexis).
201 *Ibid.* at 3 (Lexis Nexis).
202 *Turpin v. Sortini*, 31 Cal.3d 220; 643 D.2d 954 (Supreme Court of Cal. 1982) (Lexis Nexis).
203 *Ibid.* at 8.
204 Penelope Watson "*Edwards v. Blomely*; *Harriton v. Stephens*; *Waller v. James*: Wrongful Life Actions in Australia" (2002) 26 Melbourne U. L.R. 736 at 7 (Lexis Nexis).
205 *Turpin, supra* note 199 at 8.
206 *Curlender v. Bio-Science Laboratories*, 106 Cal.App.3d 811; 165 Cal. Rptr. 477 (Cal. Ct. App. 1980) (Lexis Nexis).
207 *Ibid.* at 3.
208 *Ibid.* at 7, referring to *Park v. Chessin* (1977) 60 App. Div.2d 80 [400 N.Y.S. 2d 110].
209 *Grodin v. Grodin*, 301 N.W.2d 869 (Mich. Ct. App. 1980) (Lexis Nexis).
210 *Ibid.* at 870 and 871.

Germany

In Germany, both the *in vitro* and *in utero* embryo are assigned rights from the moment of conception. The *Embryo Protection Law* permits only those activities on the embryo that are for its preservation and protection. Abortion, although illegal in Germany, has been permitted by the Constitutional Court to be performed until fourteen weeks gestation but only after the woman has undergone counselling.[211]

Despite Germany's legislative scheme giving protection and assigning rights to the *in vitro* embryo, it is unlikely that Germany would condone PGD and genetic therapies to improve the life chances or the health of an *in vitro* embryo. Germany's position may be seen as contradictory by some. It is understandable, however, given the concern that allowing PGD, genetic manipulation, and alteration would result in a eugenics movement reminiscent of what occurred in Germany before and during World War II.

The U.K.

In 1976, the U.K. passed the *Congenital Disabilities (Civil Liability) Act* which imposed certain limits on the rights of a child born disabled to sue in negligence for injuries that occurred prenatally. The *Act* exempts a mother from tort liability for prenatal negligence to her children who are born alive. However, the exemption does not apply to prenatal negligence that occurs when the pregnant woman is in breach of her general duty of care while driving a motor vehicle.

McKay et al. v. Essex Area Health Authority et al.[212] ("*McKay*") was the first "wrongful life" claim brought in the U.K. and in the British Commonwealth. In this case, the infant plaintiff was born severely disabled because her mother contracted rubella during the early stages of pregnancy. The child brought a claim for "wrongful life" against the physician and the Essex Authority.

The Court concluded, relying in part on a report by the U.K. Law Commission, that the *Congenital Disabilities Act 1976* deprived any child born after its passing of a cause of action for "wrongful life."[213] Since this was the first case in which a court in the UK or the Commonwealth had to consider this cause of action, it gave further reasons for striking out the claim.

While the three judges of the Court were unanimous as to the disposition of the case, they each gave separate reasons. The most oft-quoted reasons are those of Stephenson L.J. He noted that the physician was under a duty to advise the mother of her right to have an abortion after contracting rubella. However, the physician owed no such duty to the child. In his view, imposing such a duty would make a "further inroad on the sanctity of human life which would be contrary to public policy. It would mean regarding the life of a handicapped child as not only less valuable than the life of a normal child, but so much less valuable that it was not worth preserving."[214]

Furthermore, Stephenson L.J. found it impossible in a case for wrongful life to make an award of damages. He noted:

> To measure loss of expectation of death would require a value judgment where a crucial factor lies altogether outside the range of human knowledge and could only be achieved, if at all, by resorting to the personal beliefs of the judge who has the misfortune to attempt the task. If difficulty in assessing damages is a bad reason for refusing the task, impossibility of assessing them is a good one…I would regard it on principle as disclosing no cause of action.[215]

McKay is considered by many courts in common law jurisdictions as the leading case on wrongful life.

In 1990, the U.K. passed the *HFE Act*. Section 44 of the *HFE Act* amended the *Congenital Disabilities (Civil Liability) Act, 1976,* by extending liability to cover AHR procedures. Section 44 amended the *Congenital Disabilities Act* with the following addition in section 1:

---

211 Questions and Answers about Germany, "Health Care, Health Issues and Social Welfare" (2001) at 1 Online: http://www.germany-info.org/relaunch/info/facts/facts/questions_en/he.../healthissues3.htm

212 *McKay et al. v. Essex Area Health Authority et al.* [1982] Q B 1166 (Court of Appeal) (Lexis Nexis).

213 *Ibid.* at 3 and 8.

214 *Ibid.* at 10.

215 *Ibid.* at 11.

1A. (1) In any case where –

a. a child carried by a woman as the result of the placing in her of an embryo or of sperm and eggs or her artificial insemination is born disabled,

b. the disability results from an act or omission in the course of the selection, or the keeping or use outside the body, of the embryo carried by her or of the gametes used to bring about the creation of the embryo, and

c. a person is under this section answerable to the child in respect of the act or omission,

the child's disabilities are to be regarded as damage resulting from the wrongful act of that person and actionable accordingly at the suit of the child.

Some Commentators suggest that, with the passage of this amendment, the U.K. Parliament has opened the door to wrongful life claims by children born with a preventable disability or disorder. It permits an "action by the child for the negligent selection of an embryo and thus for claims of 'wrongful life'."[216] It would allow a child, created through AHR and born with a disability, to sue the person responsible for damages where the disability resulted from an act or omission in the selection, storage or use of the *in vitro* embryo. This might include a failure to undertake PGD and a failure to select for transfer only those *in vitro* embryos that were free of a particular genetic disease. This would be especially so where one or both of the biological parents had a family history of the disease.

To date, only one action has been brought under the amended provisions of the *Congenital Disabilities Act* and it was settled. In *Heath v. Bromley Health Authority,*[217] the parents of children born with disabilities sued the Bromley Authority on behalf of their children for the harms suffered as a result of being born premature. The parents alleged that the Authority's negligent pre-conception treatment and monitoring of the mother during fertility treatments in 1992 resulted in the premature births. Although the Authority knew that the mother was carrying multiple fœtuses, information respecting warnings and risks associated with multiple pregnancy were not disclosed to the parents.

The case was settled out of court. Mr. Justice Leveson approved the settlement of all the claims of liability. The Bromley Authority admitted breach of its duty to the parents in relation to their wrongful conception claim. Although the Authority agreed to the settlement of the children's claims, it did not admit to liability.

3.7.2.3 Academic Literature and Commentary

The following discussion primarily refers to American literature and commentary. The case law in the U.S. is the most evolved with respect to prenatal and preconception torts. Furthermore, unlike other common law jurisdictions, claims for wrongful life have been allowed in a number of U.S. states. These judicial developments have spurred controversy and an abundance of commentary.

Some American academics have suggested that children may have an emerging right to be born free of genetic disabilities. They have suggested that this emerging "right" may become more prominent given the limited resources for health care and a growing public view that individuals have a social responsibility to take the necessary preventative steps in their private lives so as not to unduly burden public budgets.[218]

Other commentators have argued that women may have an obligation to undergo prenatal screening when there is a known risk of passing a genetic disease to the child. Once such testing and screening becomes less risky and invasive (as it most likely will) and widely available, mandatory testing for serious genetic anomalies may be a practice the government would consider adopting. In the view of at least one American commentator, it would likely withstand a challenge under the *U.S. Constitution.*[219]

---

216 Shaun D. Pattison, "Wrongful Life Action as a Means of Regulating Use of Genetic and Reproductive Technologies" (1999) 7 Health L.J. 19-32 at 11 (Lexis Nexis); I. Kennedy & Grubb, *Medical Law: Text with Materials*, 2d. ed. (London: Butterworths, 1994) at 977.

217 *Heath v. Bromley Health Authority* (unreported, High Court (2001)).

218 Lois Shepherd "Protecting Parents' Freedom to Have Children with Genetic Differences" 1995 U. ILL. L. Rev. 761 at 3 (Lexis Nexis).

219 *Ibid.* at 8 citing John A. Robertson "Procreative Liberty and the Control of Conception, Pregnancy and Childbirth" (1983) 69 VA. L. REV. 405 at 425.

To override constitutionally guaranteed rights of liberty and privacy, the state interest would have to be found to be compelling. It has been suggested that such an interest would be found where it provided women with the "necessary" information to decide whether to abort an affected fœtus, or to prepare for the birth of a child in order to maximize the child's well-being.[220]

Furthermore, it has been suggested that perhaps there is a "conditional prospective foetal right." This right would belong to and would protect only those fœtuses whose mother or parents intend to bring them to term. Some U.S. courts have labelled this legal right as the right to be born "with a sound mind and body" or "free from defects."

U.S. commentators have argued that when this right is combined with society's increased willingness to scrutinize prenatal conduct, the medical profession's growing view of the fœtus as a patient, independent from the mother and with a developing standard of care that promotes prenatal testing, the right can be seen as expanding to cover parental and physician decision-making in the context of genetics.[221] Others have suggested that the emergence of the right to a sound mind and body may be driven by a desire to prevent human suffering. From the perspective of some proponents of such a right, it would operate to ensure that children do not suffer needlessly with a severe disability or with a life-threatening genetic disease.[222]

However, there are other commentators who have expressed deep concerns with the emerging right to be born with a sound mind and body. Widespread acceptance of such a right for the embryo or fœtus would undoubtedly violate or infringe upon the woman's right to liberty and privacy, especially if the state attempted to impose mandatory genetic screening.

Both prenatal testing and PGD[223] require invasive surgical procedures into the woman's body; such mandatory screening would thus constitute state interference with the woman's liberty and bodily integrity. Furthermore, because the testing would be mandatory, it would remove the requirement for a woman's freely given consent, an essential requirement for medical treatment of any kind.

Many of the opponents of a right to be born with a sound mind and body can be found in the U.S. pro-life movement.[224] The legal right to be born with a sound mind and body is most often claimed by a child plaintiff in a tort action for wrongful life. Actions for wrongful life are viewed by pro-life groups as violating the sanctity of human life and encouraging physicians to perform abortions.[225]

One Canadian academic, Bernard Dickens, noted that the judicial treatment of wrongful life cases is surprisingly similar to that initially given to wrongful birth cases. He observed that the courts were initially reticent to recognize wrongful birth cases, using the same arguments that are used today by the judiciary to dismiss wrongful life cases. However, he noted that today courts are increasingly unwilling to say as a matter of law that life, even with the most severe and debilitating of impairments, is always preferable to non-existence.[226]

In his view, rhetoric about the sanctity of life and the symbolic or public policy goal the law must serve in the celebration of life ignores the harsh reality of life for many severely disabled persons. He suggested that this is especially true in the U.S. where meagre public health services fail to provide adequately for all of its citizens. He noted that, even in Canada, provincial health insurance plans operate on subrogation and the provinces are often anxious to recover additional care costs through plaintiff court actions.[227]

Furthermore, he observed that judicial resistance to claims for wrongful life reveal a "reactionary insistence" that human birth is always beneficial. In his view, the law could retain its integrity and potential to achieve social justice by recognizing claims for pain, suffering and financial costs that can be attributed to others' negligent acts.[228]

---

220 Shepherd, *supra* note 215 at 8.
221 *Ibid.* at 4.
222 *Ibid.* at 9.
223 In order for PGD to be carried out the embryos must exist outside the woman's body, i.e., *in vitro*. In order to fertilize the woman's eggs outside her body, they must be removed via an invasive procedure into her body.
224 Dickens, *supra* note 187 at 80.
225 *Ibid.* at 81.
226 *Ibid.* at 92-3.
227 *Ibid.* at 95.
228 *Ibid.* at 107.

One way to do this would be to allow the child born with a preventable genetic disease to ground an action in tort for wrongful life.

Some U.S. academics have argued, however, that an individual fœtus has the right to be free from any genetic manipulation: a fœtus has the right to enter the world unaffected by their predecessors' genetic priorities and wishes.[229] They suggest that this right would flow from the right to security of the person guaranteed in international instruments, such as the UDHR and the ICCPR.[230]

The discourse of rights presumes that one has the ability to demand, exercise and enforce their rights. This is difficult if one is not yet a member of human society.[231] However, the issue of non-existence has not hampered the increase in preconception tort claims in the U.S. for injuries sustained prior to the child's conception and birth.

It has been suggested that because *in vitro* fertilization separates the embryo from the woman's womb, the *in vitro* embryo could be viewed as a separate and physically discrete unit possessing rights independent of the mother.[232] If that were the case, could one argue that the *in vitro* embryo possesses a human right to be born with a sound mind and body? Such a right might oblige others to conduct PGD and to select only those embryos for transfer that appear free of life-threatening or debilitating disease or to provide the embryo with genetic or other therapies to ensure its development into a healthy human being.

Presumably, such a right would not conflict with the mother's right since the *in vitro* embryo is outside her body. Legal counsel could always be assigned to represent the *in vitro* embryo's interests, as is the case today with children who sue for prenatal or preconception injuries, or for wrongful life.

3.7.2.4 The Law in Canada

The law in Canada has not recognized the rights of a fœtus or embryo until they are born alive, although recent cases, such as *Petkovic (Litigation Guardian of) v. Olupona*[233] and *McDonald-Wright (Litigation Guardian of) v. O'Herlihy,*[234] indicate that this approach may be changing. In *Winnipeg, supra*, the court referred to the general principle that in Canadian law a fœtus is not recognized as a legal person capable of possessing rights. However, once the child is born alive, the law may acknowledge that the child existed prior to its birth for limited purposes, i.e., the court may look back and acknowledge prenatal existence. [235]

In 1972, the High Court of Ontario, in *Duval et al. v. Seguin et al.*[236] ("*Duval*"), recognized that a driver of a motor vehicle owed a duty of care to a fœtus which was actionable by the child as soon as it was born alive. In its decision, the Court traced the history of foetal legal rights, noting that for some purposes, such as property rights, the fœtus has long been recognized as having rights.[237]

The Court examined American case law and noted that until 25 years ago the weight of authority was against recovery for damages by the child for prenatal injuries. According to the Court, the most oft-cited reasons for denying the child such a right of recovery was the difficulty establishing causation, the likelihood of extravagant testimony and fraud, and the fear that it would open the litigation floodgates to speculation and abuse.[238] However, the Court noted that today the position is reversed.[239] For example, in *Sinkler v. Kneale,*[240] the Supreme Court of Pennsylvania held that a child could maintain an action for an injury received when it was a one-month-old fœtus.

In addition, the Ontario Court referred to *Montreal Tramways Co. v. Leveille*[241] ("*Montreal*"), a case decided in

---

229 Munayyer, *supra* note 1 at 10 (Lexis Nexis); Hendricks & Nowak "Western European Case Study: The Impact of Technology on Human Rights, Global Case Studies 243 (C.G. Weeramantry ed., 1993) at 272; Recommendation 934 of the Council of Europe on Genetic Engineering, Eur. Parl. Ass., 22nd Sess., Doc, Nos. 4832-33 (1982) (acknowledging the right to inherit a genetic pattern that has not been artificially altered), reprinted in Rogers & de Bousingen *Bioethics in Europe* (1995) at 303.

230 *Ibid.* (Munayyer) at 10.

231 *Ibid.* at 11.

232 Roberts, *supra* note 12 at 10 (Lexis Nexis).

233 *Petkovic (Litigation Guardian of) v. Olupona*, [2002] O.J. No. 1269 (Ont. Superior Court of Justice) (QL).

234 *McDonald-Wright (Litigation Guardian of) v. O'Herlihy*, [2005] O.J. No. 135 (Ont. Superior Court of Justice) (QL).

235 See more discussion re *Winnipeg supra* note 92 at 19 and in Chapter 2 at 48.

236 *Duval et al. v. Seguin et al.* [1972] 2 O.R. 686-703 (Ont. Court of Justice) (Lexis Nexis); affm'd (1974), 1 O.R. (2d) 482 (Ont. Court of Appeal).

237 *Ibid.* at 7.

238 *Ibid.* at 7-9.

239 *Ibid.* at 8.

240 *Sinkler v. Kneale* (1960), 164 A. 2d 93.

241 *Montreal Tramways Co. v. Leveille*, [1933] S.C.R. 456.

1933 by the Supreme Court under the civil law of Quebec. In *Montreal*, the Court held the defendant liable for injuries received by the child *en ventre sa mere* or *in utero*.[242] Under the civil law, a fœtus was considered alive when to do so was for its benefit.[243]

Lamont J., speaking for a majority of the Ontario Court in *Duval*, noted that:

> ...no decided case (or at most only one) has been found in which the child's right of action for pre-natal injuries has been maintained. The paucity of decided cases is far from conclusive, and may be largely accounted for by the inevitable difficulty or impossibility of establishing the existence of a causal relation between the fault complained of and the injury to the child. With the advance in medical science, however, that which may have been an insuperable difficulty in the past may now be found susceptible of legal proof.[244]

It has been noted that *Duval* brought attention to the issue of liability and the unborn, and the expansionary trends of negligence law.[245] The courts have been resistant to claims for wrongful birth in which the mother claims damages for the unwanted birth of a healthy child.[246] When a child has been born with disabilities, the courts response has been mixed.[247]

The case of *Dobson (Litigation Guardian of) v. Dobson*[248] ("*Dobson*") established that a duty of care is not owed by a mother to her unborn child. A majority of the Supreme Court expressed concern that if such a duty was found in the case, it might be expanded beyond the operation of motor vehicles and lead to judicial scrutiny and assessment of all maternal activities that might pose a risk to the fœtus, such as continuing in the work force and careless performance of household activities.[249] The minority in *Dobson* would have recognized a duty in the present case, i.e., a duty to drive safely, because such a duty is already owed to third parties.[250]

The Canadian courts have traditionally resisted recognizing a cause of action for wrongful life. For example, in *Lacroix (Guardian of) v. Dominique*[251] ("*Lacroix*"), the Manitoba Court of Appeal was asked to decide whether the trial judge had correctly dismissed the child's claim for wrongful life. The Court followed the reasons in *McKay*, *supra*, and held that such a cause of action could not be maintained in Canada.[252] In 2001, the Supreme Court denied leave to appeal.

Petkovic (Litigation guardian of) v. Olupona[253] ("*Petkovic*") suggests a slight crack in the courts resistance. The Ontario Superior Court of Justice was asked to strike out a claim for wrongful life by a minor plaintiff on the ground that it did not disclose a reasonable cause of action. The defendants relied in part on the fact that the Supreme Court denied leave to appeal in *Lacroix*, arguing that it must now be considered settled law in Canada that an action for wrongful life cannot be maintained.[254]

The Court responded by stating:

> The fact that the Supreme Court refused leave in Lacroix is not, in my respectful opinion, dispositive of the issue on a national basis even though subsumed in the application is an issue of great and universal concern. It does not follow that the court accepted the decision of the Manitoba Court of Appeal without question...a denial of leave can occur for any number of reasons...[T]he decision of the Manitoba Court of Appeal in rejecting the wrongful life claim is rooted, without analysis, in the decision of the English Court of Appeal in *McKay* v. *Essex Area Health Authority*... Arguably, when that decision is subjected to careful scrutiny, it in turn appears to be reflective of the then-English public policy and the prevailing statutory regime in respect of the protection of viable foetii.

---

242 *Duval*, *supra* note 233 at 7 (Lexis Nexis).
243 *Ibid.* at 7.
244 *Ibid.* at 9.
245 Osborne, *supra* note 190 at 1 (QL).
246 Jocelyn Downie, Timothy Caulfield and Colleen Flood, *Canadian Health Law and Policy* (Markham, Ontario: Butterworths, 2002) at 361.
247 *Ibid.*
248 *Dobson (Litigation Guardian of) v. Dobson*, [1999] 2 S.C.R. at 753. Online: http://www.lexum.umontreal.ca.
249 *Ibid.* at 13.
250 *Ibid.* at 25.
251 *Lacroix (Guardian of) v. Dominique*, 2001, Man. Court of Appeal. Online: http://www.Canlii.org/mb/cas/mbca/2001mbca122.html; leave to appeal to the Supreme Court of Canada denied [2001] S.C.C.A. No. 477.
252 *Ibid.* at 7.
253 *Petkovic*, *supra*, note 230 (QL).
254 *Ibid.* at 2.

[...]

> Furthermore, I am not persuaded that the "sanctity of life" notion that appears to underpin in part the decision of at least one of the members of the court in *McKay*, remains as sacrosanct today as apparently it was at the time of that decision...In my opinion, the issue of the existence of a cause of action for wrongful life is not clear, obvious and beyond doubt, particularly as it is presently pled.[255]

The court dismissed the defendants' motion to strike the plaintiff child's claim and allowed it to go forward.[256] On appeal, the Divisional Court of Ontario[257] referred to the decision of Sharpe J. in two unreported 1997 wrongful life cases, where he stated:

> In my view, the appropriate order...is to permit the 'wrongful life' claim to proceed to trial. This is an evolving area of law. The issue has not been considered in depth by Canadian courts. It is only recently that the parents 'wrongful birth' claim was [sic] been recognized by a Canadian court...More generally, the legal regime relating to abortion has undergone significant change resulting in an expanded scope for parental choice.[258]

The Divisional Court held that the lower court had correctly decided the issue by allowing the action to proceed to trial. Epstein J. noted:

> It [should] be for the trial judge, in the context of a complete record, to determine whether the plaintiff should have a remedy. This is how the progress of the common law is marked in cases of first impression, where the court has created a new cause of action where none had been recognized before.
>
> A few years ago wrongful life was not considered to be a cause of action and now it is. Plaintiffs' counsel argues that the law in this area is clearly in a state of flux...I am of the view that in this complex area, a trial record may be of assistance to the appellate court.[259]

The Court dismissed the defendants' motion for leave to appeal the lower court's decision and allowed the child's claim to go forward. In doing so, the Court stated "...there is no reason to doubt the correctness of the principles used by the learned motions judge in the exercise of his discretion."[260]

In 2005, the Ontario courts are once again facing a claim by a child for wrongful life. *McDonald-Wright (Litigation Guardian of) v. O'Herlihy*[261] is in many respects similar to *Petkovic, supra*. The Ontario Superior Court of Justice was asked to rule on a motion striking a claim by the injured child, Beau McDonald-Wright, against the defendants for wrongful life.[262] Justice Lax stated that a tort claim for wrongful life is a matter of law that has not been fully settled in either Ontario or Canada, and thus she held that "[i]t should proceed to trial."[263] In reaching her decision, she relied in part on Justice Wilson's comments in *Hunt v. Carey*:

> The fact that a pleading reveals "an arguable, difficult or important point of law" cannot justify striking out part of the statement of claim. Indeed, I would go so far as to suggest that where a statement of claim reveals a difficult and important point of law, it may well be critical that the action be allowed to proceed. Only in this way can we ever be sure that the common law in general, and the law of torts in particular, will continue to evolve to meet the legal challenges that arise in our modern industrial society.[264]

The significance of allowing a cause of action for wrongful life in Canada would lie in the fact that, as was the case in the U.S., at some point the courts might have to struggle with the question of whether a child has a legal right to be born with a sound mind and body.

---

255 *Ibid.*
256 *Ibid.* at 3.
257 *Petkovic v. Olupona*, [2002] O.J. No. 3411 (Ont. Ct. of Justice, Divisional Court) (QL).
258 *Ibid.* at 2.
259 *Ibid.* at 4.
260 *Ibid.* at 4. There are no further reports of *Petkovic*. It may be that the case was settled out of court and is unreported.
261 *McDonald-Wright, supra* note 231(QL).
262 *Ibid.* at para. 1.
263 *Ibid.* at para. 16.
264 *Hunt v. Carey Canada Inc.*, [1990] 2 S.C.R. 599 at para. 49.

3.7.2.5 Discussion

The following discussion addresses a controversial area and it is restricted to the evolving situation in the U.S. It examines whether the emerging legal right to be born with a sound mind and body, currently grounded in tort law, could evolve into a human right.

In the past, there were no scientific or medical procedures available to diagnose a genetic disease in an *in utero* embryo, fœtus or an *in vitro* embryo. Today, if physicians or clinics fail to advise parents at risk about genetic testing, such as PGD or amniocentesis, children born with a life-threatening genetic disease may claim damages in certain U.S. states based on wrongful life and a legal right to be born with a sound mind and body. In other states, the child's claim for wrongful life would be dismissed. However, the parents would likely still be able to sue the physician for a prenatal tort for damages occurring before or after birth, but after the child's conception,[265] depending on the facts of the case.

It is possible to foresee that as rapid advances in biotechnology occur, society and the courts may have cause to rethink more traditional human rights concepts and perhaps create new ones.

One solution might be to broaden the child's right to be born with a sound mind and body to apply outside the civil tort law context. Could such a right be grounded in constitutionally protected guarantees to liberty or security of the person? Could the right be narrowed so that it applied to only those *in vitro* embryos selected for reproduction purposes? The right would only exist during the time between the creation of the *in vitro* embryo and the embryo's transfer into the woman. Once the *in vitro* embryo is transferred, the rights of the woman and the *in utero* embryo would have to be balanced (this approach would be similar to that adopted by Louisiana, under its *Code*, where the *in vitro* embryo only has legal rights prior to transfer).

The recent right to procreational autonomy was derived from the constitutional guarantees to liberty and privacy, which originated in the First, Fourth and Fifth Amendments to the *U.S. Constitution*. Any rights secured under the guarantee to privacy are considered fundamental by the courts because they are located within areas of a personal nature where unwarranted governmental intrusion is deemed improper. Fundamental rights are granted the highest protection under the law.

The U.S. has signed but not ratified the U.N. *Convention on the Rights of the Child* ("CRC"). The rights provided in the CRC could be referred to the courts for their interpretive value with respect to the *U.S. Constitution* and domestic legislation. Article 24(1) provides that State Parties recognize the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health. It could be relied on to support an argument that children have a right to be born in the best possible state of health. This right could include and protect parental access to genetic testing, such as PGD, without state interference, to ensure as far as possible that the child would be born without a particular genetic disease. It could be argued that the state should not deny access to readily available technology to assist the future child in the enjoyment and attainment of the highest standard of health. However, since these international instruments speak only of children, it is questionable whether they would be interpreted to apply to a future child existing as an *in vitro* embryo.

Such a right would be a negative right vis-à-vis the state. The right would impose a duty on the state not to interfere with the parent's access to PGD to ensure that the *in vitro* embryo selected would, as a child, have the potential to enjoy the highest possible standard of health.

Although the state duty would be to a future person, this approach accords with that already taken by the court in preconception tort claims, where the physician has a duty of care, when treating the woman, to any future children as well. The state's duty would be to the future child, existing as an *in vitro* embryo, while the child's right would only crystallize once it is born alive. This approach would also be similar to that taken by the court in prenatal tort claims. The court recognizes the child's existence prior to its birth for the specific and limited purpose of allowing tort actions for damages. In addition, the courts generally inquire whether such an approach is in the child's best interest.

---

[265] Collins, *supra* note 184.

Once the child is born alive, the courts could be asked to look back to the time when the child was an *in vitro* embryo for the limited purpose of asserting a claim against the state for depriving his or her parents of access to information necessary to allow optimum health. This approach would accord with the long-standing common law rule of only granting rights to an fœtus once born alive. The child's right would be a negative right, meaning that the child has a right to be born of sound mind and body, free from state interference.

Assuming the right to be born with a sound mind and body was grounded in one or more of the Amendments to the *U.S. Constitution*, the state could still limit the right. It could infringe on the right, but only where the state has what the American courts consider a "compelling reason."

3.7.2.6 Conclusion

Despite evidence from the U.S. that the right to be born with a sound mind and body is an emerging legal right, it has only been recognized in three U.S. states and only in the context of a civil action for wrongful life. To date, the courts in Canada have been unwilling to recognize actions for wrongful life, although there is some evidence in lower court decisions that this may change. In addition, the courts in Canada have not yet been asked to decide on the existence of a legal right to be born of sound mind and body.

In the UK, recent legislative amendments appear to have opened the door to claims for wrongful life, at least in the context of AHR procedures. As technology advances and testing for genetic anomalies becomes more accessible and less intrusive, the courts might begin to recognize claims based on a right to be born with a sound mind and body. Over time, such a right might evolve into a fundamental right or norm. It would become more difficult for the state to prohibit access to tests, such as PGD, as well as gene therapies developed to eradicate genetic disease in the *in vitro* embryo. As a negative right, the child would be able to challenge the state prohibition as violating a fundamental right to be born in optimal health – of a sound mind and body – to enjoy the highest attainable standard of health.

Whether such a right would evolve into a *Charter*-protected right in Canada, is highly speculative. It remains extremely difficult to attain a consensus viewpoint within society about the moral and legal status of an *in vitro* embryo. The same difficulty exists at the international level and would likely hamper any attempt to fashion such an international norm or right for the *in vitro* embryo.

In addition, any explicit right to screen for genetic disease would have to be balanced against the reproductive autonomy rights of the woman. For now, the issue is largely confined to the U.S. and unlikely to arise in other parts of the world unless and until access to AHR technologies, including PGD and genetic therapy, becomes relatively easy, somewhat affordable and viewed as a culturally acceptable intervention.

3.8 Conclusion

Although foetal rights have been dealt with by the courts in the context of civil litigation and to some extent in jurisprudence regarding abortion, the legal rights of an *in vitro* embryo, existing as it does outside the body of a woman, have not been decided by the courts. Advances in AHR technology, especially pre-conception and *in vitro* genetic diagnosis, may force the court to examine this issue sometime soon. The current lack of jurisprudence represents a gap in the existing human rights framework.

A right to reproductive autonomy, although not particularly clear or settled in the international arena, has been addressed to some extent by the courts in Canada. The right to liberty, enshrined in section 7 of the *Charter*, contains a right to make fundamental personal decisions without interference from the state (unless the interference is found to be in accordance with the principles of fundamental justice).

The courts have held that women in Canada have a degree of autonomy flowing from the liberty interest in section 7 to make personal decisions regarding reproduction. In particular, women have an unrestricted right to abort in the early stages of the pregnancy. This right to reproductive autonomy would most likely be found to protect a woman's decision to use AHR technologies. Furthermore, the woman's right to reproductive

autonomy would arguably include the right not to be deprived of "necessary" medical information, about her *in vitro* embryos in order to make a decision regarding reproduction.

Now that certain provisions of the AHR Act have been proclaimed in force, the *Charter* will apply to some of the activities discussed in this chapter. It is likely that disputes will arise between individuals and the state with respect to some of the prohibited activities. The courts in Canada will, for the first time, be faced with deciding these issues and will no doubt be referred to rights and principles set out in international instruments. The challenge for the courts will be to decide these issues in a forward-looking manner, taking into account broader societal interests, as well as individual rights. The pluralistic nature of Canada, in which communities and individuals hold differing moral and ethical views, as well as the unknown and uncharted path represented by these new technologies, will combine to make this task extremely challenging.

En outre, tout droit exprès de procéder à des dépistages génétiques devrait nécessairement être pondéré en regard des droits de la femme en ce qui touche l'autonomie en matière de procréation. Pour le moment, la question est confinée dans une large mesure aux États-Unis, et elle est peu susceptible de surgir ailleurs dans le monde d'ici à ce que les techniques de reproduction, notamment le DPI et la thérapie génétique, deviennent relativement simples et abordables et soient considérées comme une intervention acceptable du point de vue culturel.

3.8 Conclusion

Bien que les tribunaux aient eu l'occasion de discuter des droits des fœtus dans le contexte des litiges civils et — dans une certaine mesure — dans les causes relatives à l'avortement, les tribunaux ne se sont pas prononcés sur la question de savoir quels droits la common law confère, le cas échéant, à l'embryon in vitro, un être qui existe en dehors du corps de la femme. Le perfectionnement des techniques de procréation assistée, en particulier les diagnostics génétiques antérieurs à la conception et les diagnostics génétiques in vitro, pourrait obliger les tribunaux à examiner cette question dans un proche avenir. L'absence de jurisprudence à l'heure actuelle à ce jour constitue une lacune dans le cadre actuel des droits de la personne.

Les tribunaux au Canada ont réglé en partie la question du droit à l'autonomie en matière de procréation, bien que cette question ne soit pas particulièrement claire ni réglée en Droit international. Le droit à la liberté, enchâssé à l'article 7 de la *Charte*, emporte le droit de prendre des décisions personnelles fondamentales sans ingérence de l'État (sauf si une telle ingérence est jugée conforme aux principes de justice fondamentale).

Les tribunaux ont statué que les femmes au Canada jouissent, au titre du droit à la liberté prévu à l'article 7, d'une marge d'autonomie dans la prise de décisions personnelles concernant la procréation. En particulier, les femmes ont le droit absolu de se faire avorter au cours des premiers stades de la grossesse. Ce droit à l'autonomie en matière de reproduction serait probablement considéré comme protégeant la décision d'une femme de recourir à des techniques de procréation assistée. En outre, l'on pourrait soutenir que le droit de la femme à l'autonomie en matière de procréation comprend le droit de ne pas être privée de renseignements médicaux au sujet de ses embryons in vitro qui sont « nécessaires » pour lui permettre de prendre une décision en matière de procréation.

Maintenant que certaines des dispositions de la *Loi sur la procréation assistée* sont en vigueur, la *Charte* s'appliquera à certaines des activités évoquées au présent chapitre. L'on peut s'attendre à ce que des litiges surgissent enter des individus et l'État en rapport avec certaines activités interdites. Les tribunaux canadiens seront appelés, pour la première fois, à trancher ces questions, et ils ne manqueront pas de prendre en considération les droits et principes énoncés dans divers instruments internationaux. Le défi pour les tribunaux consistera à trancher ces questions avec un regard tourné vers l'avenir, en tenant compte des intérêts sociétaux plus généraux ainsi que des droits de la personne. La nature pluraliste du Canada, où différentes communautés et différents individus peuvent avoir des opinions divergentes sur les plans de la morale et de l'éthique, et les voies nouvelles inconnues et inexplorées ouvertes par ces nouvelles techniques, se conjugueront pour faire de cette tâche un défi de taille.

Un tel droit constituerait un droit négatif vis-à-vis de l'État. Le droit imposerait à l'État l'obligation de ne pas entraver l'accès des parents au DPI employé dans le but de faire en sorte que l'embryon in vitro sélectionné ait, une fois devenu un enfant, la possibilité de jouir du meilleur état de santé possible.

Même si l'obligation de l'État existerait envers une personne éventuelle, cette approche s'accorde avec celle déjà adoptée par les tribunaux dans le cadre des actions fondées sur des délits antérieurs à la conception, où le médecin, lorsqu'il traite une femme, a aussi une obligation de diligence envers tout enfant éventuel. L'obligation de l'État serait due à l'enfant éventuel, existant sous forme d'embryon in vitro, tandis que le droit de l'enfant se cristalliserait seulement après qu'il serait né vivant. Cette approche s'apparenterait aussi à celle adoptée par les tribunaux dans le cadre des actions fondées sur des délits anténataux. Les tribunaux reconnaissent l'existence de l'enfant avant sa naissance uniquement aux fins de permettre l'exercice de recours en dommages-intérêts en responsabilité civile délictuelle. Au surplus, les tribunaux examinent généralement la question de savoir si une telle approche est dans l'intérêt supérieur de l'enfant.

Une fois que l'enfant est né vivant, l'on pourrait demander aux tribunaux de revenir sur l'époque où l'enfant était un embryon in vitro à seul fin d'autoriser un recours contre l'État au motif d'une entrave à l'accès des parents à des renseignements nécessaires pour permettre une santé optimale. Cette approche s'accorderait avec la règle établie de longue date en common law selon laquelle des droits ne sont accordés à un fœtus non encore né seulement après qu'il est né vivant. Le droit de l'enfant serait un droit négatif, en ce sens que l'enfant a le droit de naître sain d'esprit et de corps, sans ingérence de l'État.

En supposant que le droit de naître sain d'esprit et de corps découle d'un ou plusieurs des amendements à la Constitution américaine, l'État pourrait tout de même restreindre ce droit. Il pourrait porter atteinte à ce droit, mais uniquement lorsque l'État a ce que les tribunaux américains appellent un « motif impérieux » (« *compelling reason* »).

3.7.2.6 Conclusion

Malgré les indications provenant des États-Unis selon lesquelles le droit de naître sain d'esprit et de corps est un droit en voie d'émergence en common law, ce droit a seulement été reconnu dans trois états américains, et seulement dans le contexte des actions civiles fondées sur une vie préjudiciable. À ce jour, les tribunaux canadiens n'ont pas voulu admettre la recevabilité des actions fondées sur une vie préjudiciable, bien que certaines décisions émanant de tribunaux inférieurs portent à croire que cela pourrait changer. En outre, les tribunaux canadiens n'ont pas encore été saisis de la question de savoir s'il existe en common law un droit de naître sain d'esprit et de corps.

Au Royaume-Uni des modifications législatives récentes semblent avoir ouvert la porte aux actions fondées sur une vie préjudiciable, à tout le moins dans le contexte des techniques de reproduction assistée. À mesure que la technologie progresse et que les tests de dépistage d'anomalies génétiques deviennent plus accessibles et moins intrusifs, les tribunaux commenceront peut-être à admettre les recours fondés sur le droit de naître sain d'esprit et de corps. Avec le temps, un tel droit pourrait éventuellement se muer en un droit ou une norme à caractère fondamental. Il deviendrait plus difficile pour l'État d'interdire l'accès à des tests, notamment le DPI, ainsi qu'aux thérapies génétiques mises au point pour supprimer les précurseurs d'une maladie héréditaire chez l'embryon in vitro. Ce droit négatif permettrait à l'enfant de contester l'interdiction faite par l'État au motif qu'elle porterait atteinte au droit fondamental de naître dans un état de santé optimal — sain d'esprit et de corps — afin de pouvoir jouir du meilleur état de santé possible.

Il serait prématuré de tenter de prédire si un tel droit accéderait au rang de droit protégé par la *Charte* au Canada. Il demeure extrêmement difficile de trouver un consensus au sein de la société quant à la façon de concevoir l'embryon in vitro sur les plans de la morale et du Droit. La même difficulté se présente aussi au niveau international, et cette difficulté compliquerait probablement toute tentative de formuler une norme ou un droit semblable au profit de l'embryon in vitro en Droit international.

devront peut-être s'escrimer un jour ou l'autre avec la question de savoir si la common law confère à l'enfant le droit de naître sain d'esprit et de corps.

3.7.2.5 Analyse

L'analyse qui suit aborde un domaine controversé, et elle se borne aux développements observés aux États-Unis. Nous y examinerons la question de savoir si le droit de naître sain d'esprit et de corps, qui émerge actuellement en common law, et ce, sur le fondement de principes de responsabilité civile délictuelle, pourrait éventuellement se muer en un droit fondamental de la personne.

Dans le passé, il n'existait aucune procédure scientifique ou médicale permettant de diagnostiquer une maladie génétique chez un embryon in utero, un fœtus ou un embryon in vitro. Aujourd'hui, si un médecin ou une clinique omet d'informer des parents à risque au sujet des tests de dépistage génétique, tels le DPI ou l'amniocentèse, les enfants qui naissent avec une maladie potentiellement mortelle peuvent réclamer des dommages-intérêts dans certains états américains sur le fondement d'une vie préjudiciable et d'un droit reconnu en common law de naître sain d'esprit et de corps. Dans d'autres états, l'action de l'enfant fondée sur une vie préjudiciable serait rejetée. Cependant, il demeurerait probablement loisible aux parents de poursuivre le médecin pour délit causé à l'enfant à naître relativement aux dommages survenus avant ou après la naissance, mais après la conception de l'enfant[262], dépendant des faits générateurs de la cause.

Il n'est pas impossible qu'avec les progrès rapides de la biotechnologie, la société et les tribunaux doivent éventuellement revoir certains concepts plus traditionnels en matière de droits de la personne et peut-être en créer de nouveaux.

Une des solutions envisageables serait d'étendre le droit de l'enfant de naître sain d'esprit et de corps de manière à ce que ce droit s'applique en dehors du contexte de la responsabilité civile délictuelle. Pourrait-on fonder un tel droit sur les garanties constitutionnelles de liberté et de sécurité de la personne? Pourrait-on restreindre ce droit de manière à ce qu'il s'applique uniquement aux embryons in vitro sélectionnés à des fins de reproduction? Le droit existerait uniquement entre le moment de la création de l'embryon in vitro et le moment de son implantation chez la femme. Une fois l'embryon transféré, les droits de la femme et ceux de l'embryon in utero devraient être conciliés (cette approche s'apparenterait à celle adoptée par la Louisiane, en vertu de son code civil, où l'embryon in vitro possède des droits seulement avant le transfert).

Le droit à l'autonomie en matière de procréation, d'apparition récente, a été dégagé des garanties constitutionnelles de liberté et de vie privée, qui tirent leur origine des premier, quatrième et cinquième amendements de la Constitution des États-Unis. Les tribunaux considèrent tous les droits reconnus au titre de la garantie de vie privée comme fondamentaux parce qu'ils relèvent de domaines de nature personnelle où l'on ne tolère guère l'ingérence injustifiée de l'État. Les droits fondamentaux sont ceux qui jouissent de la plus grande protection en vertu de la loi.

Les États-Unis ont signé la *Convention relative aux droits de l'enfant* (« CRE ») des Nations Unies, mais ils ne l'ont pas ratifiée. Les tribunaux pourraient s'appuyer sur les droits prévus à la CRE comme guides d'interprétation pour l'application de la Constitution américaine et de la législation interne. Le paragraphe 24(1) énonce que les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible. Ce droit pourrait être invoqué au soutien de l'argument voulant que les enfants aient le droit de naître dans le meilleur état de santé possible. Ce droit pourrait inclure et protéger l'accès des parents à des méthodes de dépistage génétique, telles le DPI, sans ingérence de l'État, pour assurer autant que possible que l'enfant naîtra sans une maladie génétique déterminée. L'on pourrait soutenir que l'État ne devrait pas refuser l'accès à des techniques rapidement et facilement utilisables permettant de contribuer à faire en sorte que l'enfant à naître jouisse du meilleur état de santé possible. Cependant, étant donné que ces instruments internationaux ne traitent que des enfants, il n'est pas certain que l'on pourrait les interpréter de manière à ce qu'ils s'appliquent à un enfant éventuel existant sous la forme d'un embryon in vitro.

---

[262] Collins, *supra* à la note 184.

La cour a rejeté la requête des parties défenderesses en rejet de l'action de l'enfant, qu'elle a jugée recevable[253]. En appel, la Cour divisionnaire de l'Ontario[254] a cité la décision du juge Sharpe dans deux affaires de vie préjudiciable inédites datant de 1997, où le juge avait écrit :

> [TRADUCTION]
>
> À mon avis, l'ordonnance indiquée... consiste à permettre l'instruction de l'action fondée sur une « vie préjudiciable ». Il s'agit d'un domaine du Droit qui évolue. La question n'a pas été examinée en profondeur par les tribunaux canadiens. Ce n'est que récemment que les tribunaux canadiens ont admis la recevabilité des actions des parents fondées sur une « naissance préjudiciable »... De façon plus générale, le régime législatif relatif à l'avortement a subi d'importantes modifications qui ont entraîné un élargissement du pouvoir décisionnel des parents[255].

La Cour divisionnaire a jugé que le tribunal inférieur avait tranché la question correctement lorsqu'il avait permis l'instruction de l'action. Le juge Epstein a affirmé :

> [TRADUCTION]
>
> Il devrait appartenir au juge du procès de déterminer, à la lumière de l'ensemble du dossier, si le demandeur devrait obtenir une réparation. C'est ainsi que la common law évolue sur les points de Droit nouveau, où la cour a créé une nouvelle cause d'action là où l'on n'en avait reconnu aucune auparavant.

Il y a quelques années la vie préjudiciable n'était pas considérée comme une cause d'action, et l'est maintenant. Le procureur des demandeurs affirme que le Droit dans ce domaine est clairement dans un état fluide... Je suis d'avis que dans ce domaine complexe, un dossier de procès pourrait s'avérer utile pour le tribunal d'appel[256].

La Cour a rejeté la requête des défendeurs pour autorisation d'interjeter appel de la décision du tribunal inférieur et a autorisé la continuation de l'action de l'enfant. À l'occasion de cette décision, la Cour a affirmé : [TRADUCTION] « ...il n'y aucune raison de douter de la justesse des principes appliqués par le savant juge des requêtes dans l'exercice de sa discrétion »[257].

En 2005, les tribunaux de l'Ontario ont été saisis une fois de plus d'un recours intenté par un enfant sur le fondement d'une vie préjudiciable. L'affaire *McDonald-Wright (Litigation Guardian of) c. O'Herlihy*[258] ressemble à bien des égards à l'affaire *Petkovic, supra*. La Cour supérieure de justice de l'Ontario devait statuer sur une requête en irrecevabilité d'une action intentée par l'enfant lésé, Beau McDonald-Wright, contre les défendeurs sur le fondement d'une vie préjudiciable[259]. La juge Lax a affirmé que l'existence d'un recours en responsabilité civile délictuelle fondé sur une vie préjudiciable est une question de Droit qui n'est pas encore tout à fait réglée en Ontario ni au Canada, et elle a donc jugé que [TRADUCTION] « [c]ette action devrait être instruite »[260]. Pour arriver à cette conclusion, la juge Lax s'est appuyée notamment sur les propos de la juge Wilson dans l'arrêt *Hunt c. Carey* :

> Ce n'est pas parce qu'un acte de procédure révèle [TRADUCTION] « une question de droit contestable, difficile ou importante » que l'on peut radier certaines parties de la déclaration. Certes, j'irais jusqu'à dire que, lorsqu'une déclaration révèle une question de droit difficile et importante, il peut fort bien être capital que l'action puisse suivre son cours. Ce n'est que de cette façon que nous pouvons nous assurer que la common law en général, et le droit en matière de responsabilité civile en particulier, vont continuer à évoluer pour répondre aux contestations judiciaires qui se présentent dans notre société industrielle moderne [261].

L'importance d'admettre une cause d'action fondée sur une vie préjudiciable au Canada résiderait dans le fait que, comme ce fut le cas aux États-Unis, les tribunaux

---

253 *Ibid.* à la p. 3.
254 *Petkovic c. Olupona*, [2002] J.O. nº 3411 (C. div. Ont.) (QL).
255 *Ibid.* à la p. 2.
256 *Ibid.* à la p. 4.
257 *Ibid.* à la p. 4. Nous n'avons trouvé aucune autre décision rendue dans l'affaire *Petkovic*. Il se peut que la cause ait été réglée hors cour et que le jugement entérinant ce règlement soit inédit.
258 *McDonald-Wright, supra* note 231(QL).
259 *Ibid.* au par. 1.
260 *Ibid.* au par. 16.
261 *Hunt c. Carey Canada Inc.*, [1990] 2 R.C.S. 599 au par. 49.

négligence[242]. Les tribunaux se sont montrés réfractaires aux actions fondées sur une naissance préjudiciable dans lesquelles la mère réclamait des dommages-intérêts au titre la naissance non désirée d'un enfant en santé[243]. Dans les cas où l'enfant était né avec des déficiences, les réactions des tribunaux ont été mitigées[244].

L'arrêt *Dobson (Tuteur à l'instance de) c. Dobson*[245] (« *Dobson* ») a établi qu'une mère n'a pas d'obligation de diligence envers son enfant à naître. La majorité de la Cour suprême a exprimé la crainte que la reconnaissance d'une telle obligation dans cette affaire ne mène à l'extension de cette obligation au-delà de la conduite de véhicules automobiles et ne conduise à un examen et une appréciation judiciaires de toutes les activités maternelles susceptibles de présenter un danger pour le fœtus, par exemple le fait de demeurer au travail ou encore le fait d'exécuter des tâches ménagères avec insouciance[246]. Les juges minoritaires dans *Dobson* auraient admis l'existence d'une obligation en l'espèce, c.-à-d. l'obligation de conduire prudemment, parce qu'un conducteur a déjà une telle obligation envers les tiers[247].

Les tribunaux canadiens ont traditionnellement refusé d'admettre l'existence d'un recours fondé sur une vie préjudiciable. Par exemple, dans *Lacroix (Guardian of) c. Dominique*[248] (« *Lacroix* »), la Cour d'appel du Manitoba était saisie de la question de savoir si le juge de première instance avait eu raison de rejeter l'action de l'enfant fondée sur une vie préjudiciable. La Cour a repris les motifs du jugement dans *McKay, supra*, et a jugé qu'une telle cause d'action n'était pas admise au Canada[249]. En 2001, la Cour suprême a refusé la demande de pourvoi.

Le jugement dans l'affaire *Petkovic (Litigation guardian of) c. Olupona*[250] (« *Petkovic* ») laisse entrevoir une petite brèche dans la résistance des tribunaux. La Cour supérieure de justice de l'Ontario était saisie d'une demande de radiation d'une action fondée sur une vie préjudiciable intentée par un demandeur mineur au motif qu'elle ne révélait aucune cause d'action valable. Les défendeurs s'appuyaient notamment sur le fait que la Cour suprême avait refusé la demande de pourvoi dans *Lacroix* pour soutenir qu'il était désormais établi en Droit au Canada qu'une action fondée sur une vie préjudiciable est irrecevable[251].

À cette prétention, la Cour a répondu :

> [TRADUCTION]
>
> Le fait que la Cour suprême ait refusé la demande de pourvoi dans *Lacroix* n'a pas pour effet, à mon avis, de trancher la question pour l'ensemble du pays même si cette demande de pourvoi soulevait une question d'un intérêt considérable et universel. Il ne s'ensuit pas que la cour a fait sienne la décision de la Cour d'appel du Manitoba… un demande de pourvoi peut être refusée pour toutes sortes de raisons… [L]a décision de la Cour d'appel du Manitoba de rejeter l'action fondée sur une vie préjudiciable repose, sans analyse, sur les motifs de la Cour d'appel anglaise dans *McKay c. Essex Area Health Authority*… Or, lorsqu'on examine cette décision de plus près, celle-ci semble traduire l'ordre public anglais de l'époque et le régime législatif alors applicable en matière de protection des fœtus viables.
>
> […]
>
> En outre, je ne suis pas convaincu que la notion de « caractère sacré de la vie » qui semble sous-tendre au moins en partie les motifs d'un des membres du tribunal dans *McKay* demeure aussi sacro-sainte aujourd'hui qu'elle semblait l'être à l'époque de cette décision… À mon avis, la question de l'existence d'une cause d'action fondée sur une vie préjudiciable n'est pas claire, évidente et indiscutable, surtout plaidée comme elle l'est en l'espèce[252].

---

242 Osborne, *supra* note 190 à la p. 1 (QL).
243 Jocelyn Downie, Timothy Caulfield et Colleen Flood, *Canadian Health Law and Policy*, Markham, Ontario, Butterworths, 2002 à la p. 361.
244 *Ibid.*
245 *Dobson (Litigation Guardian of) c. Dobson*, [1999] 2 S.C.R. à la p. 753. En ligne : http://www.lexum.umontreal.ca.
246 *Ibid.* à la p. 13.
247 *Ibid.* à la p. 25.
248 *Lacroix (Guardian of) c. Dominique*, 2001, C.A. Man. En ligne : http://www.Canlii.org/mb/cas/mbca/2001mbca122.html; autorisation de pourvoi à la Cour suprême du Canada refusée [2001] A.C.S.C. no 477.
249 *Ibid.* à la p. 7.
250 *Petkovic, supra*, note 230 (QL).
251 *Ibid.* à la p. 2.
252 *Ibid.*

Il est permis de penser qu'un tel droit ne porterait pas atteinte au droit de la mère, puisque l'embryon in vitro est en dehors de son corps. L'on pourrait toujours engager un avocat chargé de défendre les intérêts de l'embryon in vitro, comme on le fait aujourd'hui dans le cas des enfants qui intentent des poursuites fondées sur des préjudices causés avant la naissance ou avant la conception ou encore sur une vie préjudiciable.

3.7.2.4 Le Droit au Canada

Le Droit au Canada ne reconnaît pas les droits du fœtus ou de l'embryon jusqu'à ce qu'ils naissent vivant, bien que certains causes récentes, notamment *Petkovic (Litigation Guardian of) c. Olupona*[230] et *McDonald-Wright (Litigation Guardian of) c. O'Herlihy*[231], semblent indiquer que cette approche pourrait être en voie de changer. Dans *Winnipeg, supra*, la Cour avait évoqué les principes généraux selon lesquels, en Droit canadien, le fœtus n'est pas reconnu comme une personne susceptible de posséder des droits. Cependant, une fois que l'enfant est né vivant, le Droit peut reconnaître que l'enfant existait avant sa naissance à certaines fins, c.-à-d. qu'un tribunal peut admettre en rétrospective une existence antérieure à la naissance[232].

En 1972, la Haute Cour de l'Ontario a jugé, dans l'affaire *Duval et al. c. Seguin et al.*[233] (« *Duval* »), que le conducteur d'un véhicule automobile avait une obligation de prudence et de diligence envers un fœtus, et que cette obligation conférait un droit d'action à l'enfant dès qu'il naissait vivant. Dans sa décision, la Cour a fait l'historique des droits du fœtus en common law et a noté qu'à certaines fins, notamment aux fins du droit de propriété, on reconnaissait depuis longtemps des droits au fœtus[234].

La Cour a examiné la jurisprudence américaine et a noté que jusqu'à il y vingt-cinq ans, la majorité des décisions étaient défavorables aux recours en dommages-intérêts intentés par l'enfant au titre de préjudices anténataux. Selon la Cour, les motifs le plus souvent invoqués pour refuser un tel droit de recours à l'enfant étaient la difficulté d'établir le lien de causalité, le risque appréciable de témoignages extravagants et de fraude et la crainte que l'admissibilité de ces recours ne provoque un déluge de litiges et invite à la spéculation et aux abus[235]. Cependant, la Cour a affirmé que l'on observait maintenant la situation inverse[236]. Par exemple, dans *Sinkler c. Kneale*[237], la Cour suprême de la Pennsylvanie a jugé qu'un enfant pouvait exercer un recours fondé sur des dommages subis alors qu'il était un fœtus âgé d'un mois.

En outre, la Cour de l'Ontario a cité l'arrêt *Montreal Tramways Co. c. Léveillé*[238] (« *Montreal* »), rendu par la Cour suprême en 1933 en vertu du Droit civil québécois. Dans *Montreal*, la Cour avait tenu la partie défenderesse responsable des dommages subis par l'enfant en gestation ou in utero[239]. En Droit civil, le fœtus était considéré comme vivant lorsque cela était à son avantage[240].

Le juge Lamont, s'exprimant au nom de la majorité Cour de l'Ontario, dans *Duval*, a affirmé :

> [TRADUCTION]
>
> … nous n'avons relevé aucune décision finale (ou tout au plus une seule) ayant fait droit à l'action intentée par un enfant sur le fondement d'un préjudice anténatal. La rareté des jugements est loin d'être déterminante, et elle s'explique peut-être dans une large mesure par l'inévitable difficulté ou impossibilité d'établir l'existence d'un lien de causalité entre la faute reprochée et le préjudice chez l'enfant. Cependant, grâce aux progrès de la médecine, ce qui aurait pu constituer une difficulté insurmontable dans le passé pourrait désormais être jugé prouvable[241].

On a signalé que l'arrêt *Duval* avait attiré l'attention sur la question de la responsabilité et de l'enfant à naître et sur la tendance à l'expansion du droit en matière de

---

230 *Petkovic (Litigation Guardian of) c. Olupona*, [2002] J.O. nº 1269 (Cour supérieure de justice de l'Ontartio) (QL).
231 *McDonald-Wright (Litigation Guardian of) c. O'Herlihy*, [2005] J.O. nº 135 (Cour supérieure de justice de l'Ontartio).
232 Voir l'analyse plus détaillée dans *Winnipeg supra* note 92 à la p. 19 et au chapitre 2 à la p. 48.
233 *Duval et al. c. Seguin et al.* [1972] 2 O.R. 686-703 (Cour de justice de l'Ontario) (Lexis Nexis); conf. par (1974), 1 O.R. (2d) 482 (C.A. Ont.).
234 *Ibid.* à la p. 7.
235 *Ibid.* aux pp. 7-9.
236 *Ibid.* à la p. 8.
237 *Sinkler c. Kneale* (1960), 164 A. 2d 93.
238 *Montreal Tramways Co. c. Leveille*, [1933] R.C.S. 456.
239 *Duval*, *supra* note 233 à la p. 7 (Lexis Nexis).
240 *Ibid.* à la p. 7.
241 *Ibid.* à la p. 9.

On retrouve de nombreux opposants au droit de naître sain d'esprit et de corps au sein du mouvement pro-vie aux États-Unis[221]. Le droit de naître sain d'esprit et de corps est invoqué le plus souvent par un enfant qui intente une action fondée sur une vie préjudiciable. Les groupes pro-vie considèrent que les actions fondées sur une vie préjudiciable méconnaissent le caractère sacré de la vie humaine et encouragent les médecins à pratiquer des avortements[222].

Un universitaire canadien, Bernard Dickens, a affirmé que les tribunaux traitent les actions fondées sur une vie préjudiciable d'une manière étonnamment similaire à leur approche initiale à l'égard des actions fondées sur une naissance préjudiciable. Cet auteur signale que les tribunaux ont d'abord hésité à admettre les actions fondées sur une naissance préjudiciable, en invoquant précisément les arguments sur lesquels ils s'appuient aujourd'hui pour rejeter les actions fondées sur une vie préjudiciable. Cependant, Dickens souligne que les tribunaux sont de moins en moins enclins de nos jours à affirmer que, sur le plan du Droit, la vie, même si elle s'accompagne des déficiences les plus graves et les plus incapacitantes, est toujours préférable à la non-existence[223].

Selon Dickens, le discours sur le caractère sacré de la vie et sur l'objectif symbolique ou d'ordre public du Droit qui doit célébrer la vie fait fi de la dure réalité de la vie pour bon nombre de personnes gravement handicapées. Dickens opine que cette réalité peut s'avérer particulièrement dure aux États-Unis, où les modestes services de santé publics ne répondent pas adéquatement aux besoins de tous les citoyens. Il a souligné que même au Canada, les régimes d'assurance-maladie provinciaux fonctionnent par subrogation et les provinces sont souvent pressées de recouvrer les coûts de soins additionnels au moyen d'actions en justice[224].

En outre, Dickens a affirmé que la résistance judiciaire aux actions fondées sur une vie préjudiciable révèle une « insistance réactionnaire » sur l'idée voulant que la naissance humaine soit toujours bénéfique. Selon Dickens, le Droit pourrait préserver son intégrité et son aptitude à réaliser la justice sociale en reconnaissant les demandes fondées sur la douleur, les souffrances et les coûts financiers attribuables à la négligence d'autrui[225]. Cela pourrait se faire par exemple si l'on admettait que l'enfant né avec une maladie génétique évitable puisse intenter une action fondée sur une vie préjudiciable.

Certains experts américains ont cependant soutenu que tout fœtus a le droit de ne pas faire l'objet de manipulations génétiques : le fœtus a le droit de venir au monde sans avoir été touché par les priorités et les désirs génétiques de ses prédécesseurs[226]. Ces auteurs affirment que ce droit découle du droit à la sécurité de la personne garanti dans divers instruments internationaux, comme la DUDH et le PIRDCP[227].

Le discours relatif aux droits présuppose que leurs titulaires sont en mesure de revendiquer, d'exercer et de faire respecter leurs droits. Or, tout cela est difficile lorsque l'on n'est pas encore un membre de la société humaine[228]. Le problème de la non-existence n'a pas empêché cependant la multiplication des recours aux États-Unis fondés sur des préjudices causés avant la conception ou la naissance de l'enfant.

Certains ont avancé que, puisque la fécondation in vitro sépare l'embryon de l'utérus de la femme, on peut considérer l'embryon in vitro comme une unité distincte possédant des droits qui lui sont propres, indépendamment de la mère[229]. Si tel était le cas, pourrait-on soutenir que l'embryon in vitro possède le droit fondamental de naître sain d'esprit et de corps? Un tel droit pourrait en obliger d'autres soit à procéder à un DPI en vue de sélectionner, à des fins de transfert, seul les embryons qui semble exempts de maladie potentiellement mortelle ou incapacitante ou encore à soumettre l'embryon à des thérapies génétiques ou autres de manière à faire en sorte qu'il devienne un être humain en santé.

---

221 Dickens, *supra* note 187 à la p. 80.
222 *Ibid.* à la p. 81.
223 *Ibid.* aux pp. 92-3.
224 *Ibid.* à la p. 95.
225 *Ibid. à* la p. 107.
226 Munayyer, *supra* note 1 à la p. 10 (Lexis Nexis); Hendricks et Nowak, « Western European Case Study: The Impact of Technology on Human Rights », Global Case Studies 243, C.G. Weeramantry. dir., 1993, à la p. 272; Recommandation 934 du Conseil de l'Europe sur le génie génétique, Ass. parl. eur., 22e sess., documents nos 4832-33 (1982) (reconnaissant le droit d'hériter d'un génome qui n'a pas été modifié artificiellement), reproduit dans Rogers et de Bousingen, *Bioethics in Europe*, 1995 à la p. 303.
227 *Ibid.* (Munayyer) à la p. 10.
228 *Ibid.* à la p. 11.
229 Roberts, *supra* note 12 à la p. 10 (Lexis Nexis).

En outre, contrairement à ce qui prévaut dans les autres ressorts de common law, les actions fondées sur une vie préjudiciable ont été admises dans plusieurs états américains. Ces développements judiciaires ont suscité la controverse et une abondance de commentaires.

Certains auteurs américains ont donné à entendre que l'enfant était peut-être en train d'acquérir le droit de naître exempt de maladies génétiques. Ils ont avancé que ce droit « émergent » pourrait suscité beaucoup de débats, étant donné le caractère limité des ressources en matière de soins de santé et une opinion de plus en plus répandue au sein de la population voulant que les individus aient, envers la société, la responsabilité de prendre des mesures préventives dans leur vie privée de manière à ne pas imposer un fardeau excessif au trésor public[215].

D'autres commentateurs ont soutenu que les femmes auraient peut-être l'obligation de se soumettre à une procédure de dépistage prénatal lorsque l'on sait qu'elles risquent de transmettre une maladie génétique à leur enfant. À mesure que les analyses et procédures de dépistage de ce genre deviendront moins risquées et moins intrusives (ce qui est à prévoir) et de plus en plus accessibles, le gouvernement songera peut-être à rendre obligatoire les tests de dépistage d'anomalies génétiques graves. Il y a au moins un commentateur américain qui soutient qu'une telle mesure gouvernementale pourrait résister à une contestation fondée sur la Constitution américaine[216].

Pour pouvoir primer les droits constitutionnels à la liberté et à la vie privée, il faudrait que l'intérêt de l'État soit jugé impérieux. D'aucuns ont affirmé que tel serait le cas lorsque les analyses procureraient à la femme les renseignements « nécessaires » aux fins de décider d'interrompre volontairement sa grossesse, ou de se préparer à la naissance d'un enfant en vue de maximiser le bien-être de celui-ci[217].

Par ailleurs, certains ont donné à entendre qu'il existait peut-être un « droit du fœtus sous condition suspensive ». Ce droit serait conféré uniquement au fœtus dont la mère ou les parents auraient l'intention de l'amener jusqu'à terme, et il protégerait uniquement un tel fœtus. Certains tribunaux américains ont décrit ce droit comme le droit de naître « sain d'esprit et de corps » ou « sans déficiences ».

Certains commentateurs américains ont soutenu que lorsque l'on combine ce droit avec à la volonté croissante de la société d'examiner les comportements antérieurs à la naissance, la conception de plus en plus répandue chez les médecins selon laquelle le fœtus est un patient à part entière, indépendamment de la mère, et une norme de prudence et de diligence émergente qui favorise le dépistage anténatal, l'on peut considérer que le droit en question s'étend aux décisions des parents et des médecins en ce qui touche la génétique[218]. D'autres ont avancé que l'émergence du droit à un esprit et un corps sains pourrait être motivée par un désir de prévenir la souffrance humaine. Selon certaines des personnes qui militent en faveur d'un tel droit, celui-ci aurait pour effet d'assurer que les enfants ne souffrent pas inutilement à cause d'une déficience grave ou d'une maladie génétique potentiellement mortelle[219].

Cependant, certains commentateurs ont exprimé de sérieuses préoccupations au sujet du nouveau droit de naître sain d'esprit et de corps. Une reconnaissance généralisée de ce droit au profit de l'embryon ou du fœtus porterait certainement atteinte au droit de la femme à la liberté et à la vie privée, surtout si l'État devait tenter d'imposer un dépistage génétique obligatoire.

Le dépistage anténatal et le DPI[220] impliquent tous deux des interventions chirurgicales intrusives pratiquées sur le corps de la femme; un tel dépistage obligatoire constituerait donc une atteinte de l'État à la liberté et à l'intégrité physique de la femme. En outre, du fait de leur caractère obligatoire, les tests supprimeraient l'exigence d'un consentement libre et éclairé de la part de la femme, une exigence essentielle relativement à tout traitement médical quel qu'il soit.

---

215 Lois Shepherd, « Protecting Parents' Freedom to Have Children with Genetic Differences », 1995 *U. ILL. L. Rev.* 761 à la p. 3 (Lexis Nexis).

216 *Ibid. à* la p. 8 citant John A. Robertson « Procreative Liberty and the Control of Conception, Pregnancy and Childbirth », (1983) 69 *Va. L. Rev.* 405 à la p. 425.

217 Shepherd, *supra* note 215 à la p. 8.

218 *Ibid. à* la p. 4.

219 *Ibid. à* la p. 9.

220 Pour procéder à un DPI, il faut que les embryons existent en dehors du corps de la femme, c.-à-d. in vitro. Pour féconder les ovules de la femme en dehors de son corps, il faut les prélever au moyen d'une procédure intrusive à l'intérieur de son corps.

l'embryologie humaines). L'article 44 de la HFEA modifie la *Congenital Disabilities (Civil Liability) Act 1976* (« CDA », loi sur les déficiences congénitales (responsabilité civile)) en étendant la responsabilité de manière à englober les techniques de procréation assistée. L'article 44 a modifié la CDA par l'ajout du paragraphe suivant au début de l'article 1 :

> [TRADUCTION]
>
> 1A. (1) Dans tous les cas où –
>
> a. un enfant porté par une femme par suite de l'implantation en elle d'un embryon ou de spermatozoïdes et d'ovules ou par suite de son insémination artificielle naît handicapé,
>
> b. le handicap résulte d'un acte ou d'une omission au cours de la sélection ou de la conservation ou l'utilisation en dehors du corps, de l'embryon qu'elle porte ou des gamètes utilisées pour provoquer la création d'un embryon,
>
> c. la personne est tenue en vertu du présent article de répondre à l'enfant relativement à cet acte ou omission,
>
> les handicaps de l'enfant sont réputés constituer des dommages découlant de l'acte fautif de cette personne, et ils confèrent en conséquence un droit d'action à l'enfant.

Certains commentateurs ont donné à entendre qu'avec l'adoption de cette modification, le Parlement britannique avait ouvert la porte aux recours fondés sur une vie préjudiciable intentés par les enfants nés avec une déficience ou un handicap évitables. En effet, cette nouvelle disposition permettrait [TRADUCTION] « les actions intentées par un enfant sur le fondement d'une négligence dans les sélection de l'embryon, et donc les actions fondées sur une "vie préjudiciable" »[213]. Selon ces commentateurs, cette modification permettrait à un enfant, créé grâce à des techniques de procréation assistée et né avec un handicap, de poursuivre la personne responsable en dommages-intérêts si le handicap découlait directement d'un acte ou d'une omission survenu à l'occasion de la sélection, de la conservation ou de l'utilisation de l'embryon in vitro. Les actes et omissions reprochables pourraient inclure le défaut de procéder à un DPI et le défaut de sélectionner, à des fins de transfert, seuls les embryons in vitro exempts d'une maladie génétique donnée. Cela serait particulièrement vrai dans les cas où le père et la mère biologiques, ou l'un d'entre eux, avaient des antécédents familiaux relativement à cette maladie.

À ce jour, une seule action a été intentée en vertu des dispositions modifiées de la CDA, et elle s'est conclue par un règlement hors cour. Dans l'affaire *Heath c. Bromley Health Authority*[214], les parents d'enfants nés avec des déficiences avaient poursuivi la régie régionale de la santé de Bromley au nom de leurs enfants au titre des préjudices subis par suite de leur naissance prématurée. Les parents alléguaient que la négligence imputable à la régie régionale dans la fourniture des traitements préalables à la conception et dans le suivi de la mère lors des traitements de fertilité en 1992 était la cause des naissances prématurées. La régie régionale savait que la mère portait plusieurs fœtus, mais elle avait omis d'informer les parents au sujet des risques liés aux grossesses multiples et de les mettre en garde contre ces risques.

L'affaire a finalement été réglée hors cour. Le juge Leveson a approuvé le règlement à l'égard de tous les chefs de responsabilité. La régie régionale de Bromley a admis avoir manqué à son devoir envers les parents au chapitre de leur allégation de conception préjudiciable. Par ailleurs, bien que la régie régionale ait accepté de régler le litige l'opposant aux enfants, elle n'a pas admis sa responsabilité à leur égard.

3.7.2.3 Écrits et commentaires scientifiques

Les développements qui suivent s'appuient principalement sur des écrits et des commentaires provenant des États-Unis. La jurisprudence américaine est la plus évoluée en ce qui concerne les délits civils contre un enfant à naître ou contre un enfant non encore conçu.

---

[213] Shaun D. Pattison, « Wrongful Life Action as a Means of Regulating Use of Genetic and Reproductive Technologies », (1999) 7 *Health L.J.* 19-32 à la p. 11 (Lexis Nexis); I. Kennedy et Grubb, *Medical Law: Text with Materials*, 2e éd., Londres, Butterworths, 1994 à la p. 977.

[214] *Heath c. Bromley Health Authority* (inédit, Haute Cour (2001)).

Malgré le régime législatif allemand qui protège l'embryon in vitro et lui confère des droits, il est peu probable que l'Allemagne admette le DPI et les thérapies génétiques visant à améliorer les chances de vie ou la santé d'un embryon in vitro. La position de l'Allemagne peut paraître contradictoire. Elle est cependant compréhensible, étant donné l'inquiétude de ce qu'une autorisation du DPI et des manipulations et altérations génétiques n'entraîne un mouvement eugéniste qui rappellerait certaines pages sombres de l'histoire de l'Allemagne avant et pendant la Seconde Guerre mondiale.

Le Royaume-Uni

En 1976, le Royaume-Uni a adopté le *Congenital Disabilities (Civil Liability) Act 1976* (« CDA », loi sur les déficiences congénitales (responsabilité civile)) qui posait certaines limites aux droits de l'enfant né handicapé d'intenter des poursuites fondées sur la négligence par suite de préjudices survenus avant la naissance. Cette loi exonère la mère de responsabilité civile délictuelle fondée sur sa négligence avant la naissance envers ses enfants qui naissent vivants. Cependant, cette exemption ne s'applique pas à la négligence envers un enfant à naître qui survient par suite d'un manquement de la part de la mère à son devoir général de prudence et de diligence alors qu'elle conduit un véhicule motorisé.

L'affaire *McKay et al. c. Essex Area Health Authority et al.*[209] (« *McKay* ») a été la première cause relative à une action fondée sur une « vie préjudiciable » au Royaume-Uni et dans le Commonwealth britannique. Dans cette affaire, la jeune demanderesse était née avec une déficience grave parce que sa mère avait contracté la rubéole durant les premiers stades de la grossesse. L'enfant avait intenté une action fondée sur une « vie préjudiciable » contre le médecin et la régie régionale de la santé d'Essex.

La Cour a conclu, en s'appuyant notamment sur un rapport de la U.K. Law Commission (commission du Droit du Royaume-Uni), que la CDA de 1976 privait tout enfant né après l'entrée en vigueur de cette loi de toute cause d'action fondée sur une « vie préjudiciable »[210]. Puisqu'il s'agissait de la première cause dans laquelle un tribunal au Royaume-Uni ou dans le Commonwealth était saisi d'une action semblable, la Cour a exposé d'autres motifs justifiant le rejet de l'action.

Les trois juges de la Cour se sont tous entendus sur le dispositif du jugement, mais chacun a rédigé ses propres motifs. Les motifs les plus souvent cités sont ceux de lord Stephenson. Celui-ci a affirmé que le médecin avait l'obligation d'aviser la mère de son droit de se faire avorter après avoir contracté la rubéole. Cependant, le médecin n'avait aucune obligation semblable envers l'enfant. De l'avis de lord Stephenson, l'imposition d'une telle obligation [TRADUCTION] « constituerait une nouvelle atteinte au caractère sacré de la vie humaine qui serait contraire à l'ordre public. Cela impliquerait que l'on considère que la vie d'un enfant handicapé a non seulement une valeur inférieure à celle de la vie d'un enfant normal, mais une valeur à ce point inférieure qu'elle ne méritait pas d'être préservée »[211].

En outre, lord Stephenson a jugé qu'il était impossible d'accorder des dommages-intérêts dans une action fondée sur une vie préjudiciable. Il a écrit :

> [TRADUCTION]
>
> L'exercice consistant à évaluer la perte d'espérance de mort obligerait à porter un jugement de valeur où un facteur crucial est complètement hors de portée de la connaissance humaine, et un tel jugement, à supposer qu'il soit seulement possible de le porter, ne pourrait l'être qu'en fonction des croyances personnelles du juge qui aurait le malheur de tenter d'accomplir une telle tâche. Si la difficulté d'évaluer les dommages constitue une mauvaise raison de refuser la tâche, l'impossibilité de les évaluer en constitue une bonne…Je serais d'avis que par principe il n'y a aucune cause d'action[212].

L'arrêt *McKay* est considéré par de nombreux tribunaux dans les pays et territoires de common law comme l'arrêt de principe en matière de vie préjudiciable.

En 1990, le Royaume-Uni a adopté le *Human Fertilisation and Embryology Act* (« HFEA », loi sur la fécondation et

---

209 *McKay et al. c. Essex Area Health Authority et al.* [1982] Q B 1166 (Court of Appeal) (Lexis Nexis).
210 *Ibid.* aux pp. 3 et 8.
211 *Ibid.* à la p. 10.
212 *Ibid.* à la p. 11.

des appareils auditifs, mais elle a refusé de lui accorder des dommages-intérêts généraux[201].

La Cour a affirmé :

[TRADUCTION]

> ...si, à la lumière de l'état des connaissances médicales, il était possible de traiter un fœtus pour corriger ou atténuer le trouble héréditaire en question. En pareilles circonstances, Joy [la demanderesse] pourrait soutenir à bon droit que si le défendeur n'avait pas omis par négligence de diagnostiquer le problème héréditaire, on aurait pu la traiter in utero et elle aurait pu naître en santé ou avec une déficience moindre. De telles percées médicales rendraient ainsi la présente affaire semblable aux causes relatives aux préjudices prénataux...[202].

Dans *Curlender c. Bio-Science Laboratories*[203], un enfant poursuivait un laboratoire d'analyses médicales et un médecin sur le fondement d'une vie préjudiciable parce que l'enfant était né avec la maladie de Tay-Sachs (une maladie génétique héréditaire pouvant entraîner la mort). Les parents poursuivaient également au motif que le défendeur avait fait preuve de négligence dans la réalisation de leurs analyses sanguines, avec comme conséquence qu'ils avaient obtenu des renseignements « inexacts » au sujet du risque de transmission d'une maladie génétique à leur progéniture, ce qui avait mené à la naissance d'un enfant déficient mental ayant de graves problèmes de santé et une espérance de vie de quatre ans[204].

La Cour d'appel de la Californie a accordé des dommages-intérêts à l'enfant au titre de la douleur et des souffrances et de toute perte pécuniaire spéciale pouvant résulter de sa condition déficiente. La Cour a cité et approuvé une autre décision relative à une action fondée sur une vie préjudiciable dans laquelle la cour avait affirmé :

[TRADUCTION]

> ... la jurisprudence doit marcher de pair avec les développements technologiques et les changements économiques et sociaux. L'abolition de l'interdiction légale de l'avortement... a été motivée notamment par la considération de politique publique qui confère aux parents éventuels le droit, sous réserve de certaines restrictions imposées par la loi et la jurisprudence, de ne pas avoir un enfant. Ce droit s'étend aux situations où l'on peut déterminer avec une certitude médicale raisonnable que l'enfant naîtrait difforme. L'atteinte à ce droit peut être aussi considérée comme une atteinte délictueuse au *droit fondamental d'un enfant de naître sous la forme d'un être humain fonctionnel.*[205] [C'est nous qui soulignons.]

Dans *Grodin c. Grodin*[206], un enfant poursuivait à la fois sa mère et le médecin de cette dernière. Il poursuivait sa mère au motif qu'elle aurait omis par négligence d'obtenir des soins prénataux adéquats. Elle avait omis de demander un test de grossesse à son médecin et avait omis de lui mentionner qu'elle prenait un médicament, la tétracycline, qui avait entraîné la décoloration des dents de l'enfant. La Cour d'appel du Michigan a reconnu le droit de l'enfant de « venir au monde sain d'esprit et de corps », et elle a statué que la mère pouvait être tenue responsable de ces manquements s'ils étaient jugés déraisonnables au regard de l'importance du risque[207].

L'Allemagne

En Allemagne, l'embryon in vitro et l'embryon in utero jouissent tous deux de certains droits à compter du moment de la conception. La *Embryonenschutzgesetz* (loi sur la protection des embryons, la « Loi allemande ») permet seulement les activités touchant l'embryon qui visent à en assurer la préservation ou la protection. L'avortement, bien qu'il soit illégal en Allemagne, a été autorisé par la Cour constitutionnelle allemande jusqu'à la quatorzième semaine de gestation, mais seulement après que la femme a consulté un conseiller en grossesses[208].

---

201 Penelope Watson, « *Edwards c. Blomely*; *Harriton c. Stephens*; *Waller c. James*: Wrongful Life Actions in Australia », (2002) 26 *Melbourne U. L.R.* 736 à la p. 7 (Lexis Nexis).

202 *Turpin*, *supra* note 199 à la p. 8.

203 *Curlender c. Bio-Science Laboratories*, 106 Cal.App.3d 811; 165 Cal. Rptr. 477 (C.A. Cal. 1980) (Lexis Nexis).

204 *Ibid.* à la p. 3.

205 *Ibid.* à la p. 7, citant *Park c. Chessin* (1977) 60 App. Div.2d 80 [400 N.Y.S. 2d 110].

206 *Grodin c. Grodin*, 301 N.W.2d 869 (C.A. Mich. 1980) (Lexis Nexis).

207 *Ibid.* aux pp. 870 et 871.

208 Questions and Answers about Germany, « Health Care, Health Issues and Social Welfare », (2001) à la p. 1. En ligne : http://www.germany-info.org/relauncy/info/facts/facts/questions_en/he.../healthissues3.htm.

envers les futures personnes[192]. Les tribunaux qui ont refusé de reconnaître un tel devoir se fondent généralement sur l'avis que les répercussions de ce devoir sur le plan des politiques sont d'une ampleur telle que la décision d'étendre ainsi la responsabilité civile délictuelle doit être laissée au législateur[193].

Les actions en responsabilité civile fondées sur des délits antérieurs à la conception se présentent le plus souvent dans le contexte de la responsabilité professionnelle médicale. Par exemple, dans *Bergstreser c. Mitchell*[194], la Cour de circuit du Missouri a ordonné que l'enfant demandeur soit indemnisé des préjudices qu'il avait subis par suite de la négligence dont avait preuve un médecin lorsqu'il avait procédé à une intervention chirurgicale sur la mère du demandeur avant l'époque de la conception du demandeur. L'intervention chirurgicale négligente du médecin sur la mère avait causé des préjudices à l'enfant non encore conçu.

Des recours en responsabilité civile fondés sur des délits antérieurs à la conception ont également été admis dans les domaines de l'immunisation contre la rubéole, des produits pharmaceutiques, des accidents d'automobile et des substances toxiques. Un commentateur a exprimé l'avis que l'avènement de techniques de procréation assistée, de même que la faisabilité de la thérapie génétique antérieure à la conception, allaient sans doute donner lieu à une augmentation du nombre d'actions en responsabilité civile fondées sur des délits antérieurs à la conception découlant de ces activités[195].

En outre, un corpus jurisprudentiel croissant en common law admet l'action d'un enfant en dommages-intérêts pour vie préjudiciable sur la base du droit de l'enfant de naître sain d'esprit et de corps. L'affaire *Baby X* (« *In the Matter of Baby X* »)[196] concernait une action en responsabilité civile délictuelle intentée par l'enfant contre sa mère pour négligence prénatale parce que cette dernière avait consommé régulièrement des stupéfiants au cours de sa grossesse. L'enfant avait souffert de sevrage de drogue après la naissance. La Cour d'appel du Michigan a affirmé :

> [TRADUCTION]
>
> Bien que l'on ne considère pas de manière générale la personnalité juridique au fœtus… les fœtus se sont vu conférer des droits dans certains circonstances bien précises…Cette reconnaissance limitée d'un enfant en gestation comme enfant proprement dit est indiquée lorsqu'il en va de l'intérêt supérieur de l'enfant. *Puisqu'un enfant a le droit de venir au monde sain de corps et d'esprit...* nous croyons qu'il est dans l'intérêt supérieur de l'enfant que nous examinions tout comportement antérieur à la naissance qui a une incidence sur ce droit[197]. [C'est nous qui soulignons.]

La Cour a jugé que le comportement de la mère avant la naissance constituait un motif suffisant pour permettre au tribunal des successions d'exercer sa compétence et d'ordonner la tenue d'une audience relative à la garde. Dans cette affaire, la Cour a fondé sa décision sur l'intérêt supérieur de l'enfant et sur le droit de l'enfant de naître sain d'esprit et de corps[198].

Dans *Turpin c. Sortini*[199], une fillette née sourde poursuivait les médecins de sa mère au motif que ceux-ci auraient omis de diagnostiquer la surdité héréditaire de sa sœur à temps pour permettre à sa mère de décider de ne pas la concevoir. La fillette réclamait des dommages-intérêts pour avoir été [TRADUCTION] « privée du droit fondamental d'un enfant de naître sous forme d'être humain complet et fonctionnel sans surdité totale »[200]. Malgré le fait qu'à l'origine, c'était la sœur de la demanderesse qui était « créancière » des obligations du médecin, la Cour suprême de la Californie a fait droit au recours de la fillette demanderesse et lui a accordé des dommages-intérêts visant à défrayer les dépenses extraordinaires qu'elle devrait engager tout au long de sa vie pour obtenir un enseignement et une formation spécialisées ainsi que

---

190 Philip H. Osborne, *The Law of Torts*, 2e éd., 2003, D. Human Reproduction à la p.2 (QL).

191 Matthew Browne « Preconception Tort Law in an Era of Assisted Reproduction: Applying a Nexus Test for Duty », (2001) 69 *Fordham L. Rev.* 2555 à la p. 1 (Lexis Nexis).

192 *Ibid.* à la p. 1 (Lexis Nexis).

193 *Ibid.* à la p. 4 (Lexis Nexis).

194 *Bergstreser c. Mitchell*, 577 F.2d 22(8e cir. 1978).

195 Browne, *supra* note 191 à la p. 21 (Lexis Nexis).

196 *In the Matter of Baby X*, 97 Mich. App. 111; 293 N.W.2d 736 (C.A. Mich. 1980) (Lexis Nexis).

197 *Ibid.* à la p. 2 (Lexis Nexis).

198 *Ibid.* à la p.3 (Lexis Nexis).

199 *Turpin c. Sortini*, 31 Cal.3d 220; 643 D.2d 954 (C. supr. Cal. 1982) (Lexis Nexis).

200 *Ibid.* à la p. 8.

États-Unis par la suppression des mots « leurs enfants », de manière à ce qu'elle énonce « assurer aux mères des soins prénatals et postnatals appropriés »[183]. La proposition américaine de modification a sans doute été motivée par le désir d'éviter les conflits entre les droits d'un embryon ou d'un fœtus et ceux de la femme enceinte.

3.7.2.2 Le Droit dans d'autres pays et territoires

Dans les pays et territoires de common law, lorsqu'elles ne sont pas interdites par une loi, différentes actions en responsabilité civile délictuelle peuvent être intentées par des enfants ou par des parents ayant subi un préjudice avant la naissance ou lors de celle-ci, dépendant des intérêts touchés (ceux de l'enfant ou du parent). Parmi ces causes d'action en responsabilité civile délictuelle, on retrouve notamment : les délits antérieurs à la conception (« *preconception torts* »), le délit de naissance préjudiciable (« *tort of wrongful birth* ») et le délit de vie préjudiciable (« *tort of wrongful life* »). Un « délit antérieur à la conception » est commis lorsqu'un enfant, né vivant, subit un préjudice avant sa naissance ou au cours de celle-ci par suite du comportement délictueux, avant la conception, d'une personne qui n'est pas le père ou la mère de l'enfant[184]. Des parents peuvent intenter une action fondée sur une « naissance préjudiciable » en cas de naissance d'un enfant non planifié[185]. Un tel recours se fonde sur l'atteinte au droit des parents de contrôler leur propre reproduction qui découle du comportement délictueux d'autrui[186]. L'action fondée sur une vie préjudiciable repose sur la prétention, formulée par une personne avec une déficience physique ou mentale prévisible, selon laquelle, n'eut été du comportement délictueux de la partie défenderesse, cette personne n'aurait pas été conçue ou ne serait pas née[187].

La présente section porte sur l'état actuel de l'action fondée sur une « vie préjudiciable » et sur la question de savoir s'il existe un droit de naître sain d'esprit et de corps.

Les États-Unis

Le 1er avril 2004, le président Bush a mise en vigueur par sa signature le *Unborn Victims of Violence Act of 2004* (loi de 2004 sur les victimes non nées d'actes de violence)[188]. Cette loi dispose notamment que toute personne qui, sciemment, tue ou tente de tuer un enfant in utero (dans le ventre de la mère), sera sanctionné comme s'il avait tué ou tenté de tuer un être humain[189]. Cependant, la loi précise que les personnes suivantes ne peuvent être poursuivies : la personne qui pratique un avortement auquel la femme enceinte a consenti, la personne qui fournit des soins médicaux à la femme enceinte ou à son enfant en gestation, et la femme enceinte (amendement à l'article 119a).

Bien qu'il n'existe aucune loi fédérale ni aucune loi d'aucun état américain qui confère à l'enfant le droit de naître sain d'esprit et de corps, il existe un courant jurisprudentiel de plus en plus étoffé qui reconnaît le droit d'un enfant de poursuivre ses parents ainsi que des tiers au titre de délits prénataux et antérieurs à la conception et, dans environ trois états américains, au titre du délit de vie préjudiciable. Dans une action fondée sur une vie préjudiciable, l'enfant qui se porte demandeur allègue habituellement que si le défendeur avait averti la mère en temps opportun du risque d'anomalie congénitale, la mère aurait choisi de ne pas concevoir l'enfant, ou si l'on allègue que la négligence est survenue après la conception, la mère aurait choisi d'avorter l'embryon ou le fœtus. Nul ne prétend que le défendeur a causé la déficience de l'enfant. On affirme plutôt que, n'eut été de l'omission du défendeur, l'enfant ne serait pas né et se serait vu épargner une vie d'incapacité physique ou mentale, de douleur et de souffrance[190]. À ce jour, seule une poignée d'états américains ont admis cette cause d'action.

Les tribunaux américains ont commencé à admettre des actions en responsabilité civile fondées sur des délits antérieurs à la conception au nom de l'enfant dans les années 1970[191]. Dans ces affaires, les tribunaux ont essentiellement reconnu un devoir de prudence et de diligence

---

182 *Ibid.* à la p. 357.
183 *Id.*
184 Elizabeth F. Collins, « An Overview and Analysis: Prenatal Torts, Preconception Torts, Wrongful Life, Wrongful Death, and Wrongful Birth: Time For a New Framework », (1984) 22 *J. Family Law* 677 aux pp. 677-78.
185 *Ibid.* à la p. 678.
186 *Id.*
187 Bernard M. Dickens, « Wrongful birth and life, wrongful death before birth, and wrongful law », dans Sheila A. M. McLean, dir., *Legal Issues in Human Reproduction*, Aldershot (Angleterre), Gower Publishing Company Limited, 1989 à la p. 83.
188 The *Unborn Victims of Violence Act of 2004*, chapitre 90(a) — Protection of Unborn Children, art. 1841. En ligne : http://news.findlaw.com.
189 *Ibid.* à l'al. 1841(2)(e)

Les paragraphes 24(1) et (2) de la CRE énoncent :

Article 24

1. Les États parties reconnaissent *le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible* et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.

2. Les États parties s'efforcent d'assurer la réalisation intégrale du droit susmentionné et, en particulier, prennent les mesures appropriées pour :

   a. Réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants;

   b. Assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires;

   c. *Lutter contre la maladie* et la malnutrition, y compris dans le cadre de soins de santé primaires, *grâce notamment à l'utilisation de techniques aisément disponibles* et à la fourniture d'aliments nutritifs et d'eau potable, compte tenu des dangers et des risques de pollution du milieu naturel;

   d. Assurer *aux mères des soins prénatals* et postnatals *appropriés*;

   e. Faire en sorte que tous les groupes de la société, en particulier les parents et les enfants, reçoivent une information sur la santé et la nutrition de l'enfant, les avantages de l'allaitement au sein, l'hygiène et la salubrité de l'environnement et la prévention des accidents, et bénéficient d'une aide leur permettant de mettre à profit cette information;

   f. Développer *les soins de santé préventifs*, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale. [C'est nous qui soulignons.]

Il est intéressant de noter que le préambule de la CRE énonce que « [...] l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, *avant* comme après la naissance »[177]. [C'est nous qui soulignons.]

L'article premier CRE dispose que le mot « enfant », au sens de cette convention « s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable »[178]. Les *Travaux préparatoires* à la CRE indiquent que dans son libellé initial, l'article premier définissait l'enfant comme [traduction] « [...] tout être humain depuis le moment de sa naissance jusqu'à l'âge de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la loi de son État »[179].

Les *Travaux préparatoires* indiquaient également que la définition ou le concept d'enfant avait suscité beaucoup de débats au cours de la troisième séance du Groupe de travail. Certains délégués soutenaient qu'une telle définition serait contraire au Droit de leur État, selon lequel l'enfance débute au moment de la conception. D'autres délégués proposaient, dans le but d'éviter les conflits, que l'on abandonne toute mention du point de départ de l'enfance à l'article premier, et que l'on choisisse plutôt un libellé qui serait compatible avec les différents régimes juridiques internes en cause[180].

Le libellé actuel de l'article pourrait permettre aux pays qui considèrent que l'enfance commence au moment de la conception d'interpréter les droits prévus à la CRE à des fins internes comme s'appliquant à compter du moment de la conception. Les *Travaux préparatoires*[181] indiquent que l'alinéa 24(2)(d) a été modifié à l'instigation du représentant du Royaume-Uni de manière à énoncer « assurer aux mères et à leurs enfants des soins prénatals et postnatals appropriés »[182] La même disposition a par la suite été modifiée à l'instigation du représentant des

---

177 *Supra* note 175 (préambule).
178 *Ibid.* à l'article 1.
179 Sharon Detrick, dir., *The United Nations Convention on the Rights of the Child: A Guide to the Travaux Préparatoires*, Pays-Bas, Martinus Nijhoff Publishers, 1992 à la p. 115.
180 *Ibid.* à la p. 115.
181 *Ibid.* aux pp. 343 et 359.

frère ou cette sœur à la vie et à la sécurité de sa personne aux termes de l'article 7 de la *Charte*.

Pour ce qui concerne la sélection du sexe en fonction de considérations non médicales, il se pourrait que les tribunaux considèrent que ces renseignements ne constituent pas un aspect central ou sont dénués de pertinence au regard d'une décision concernant la procréation. En revanche, il se pourrait que les tribunaux considèrent que les renseignements relatifs soit à la présence d'un gène responsable d'une maladie ou à une compatibilité génétique avec un frère ou une sœur constituent un aspect central du processus décisionnel en matière de procréation. Une interdiction légale de l'accès à ce dernier type de renseignement aux fins de la prise de décisions en matière de procréation pourrait porter atteinte au droit d'une femme à la liberté et à la sécurité de sa personne garanti par la *Charte*.

Si les tribunaux décident de s'inspirer d'instruments internationaux relatifs aux droits de la personne, comme la CEDAW et le PIRDCP, ils choisiront peut-être d'étendre l'autonomie en matière de procréation protégée par l'article 7 de la *Charte* de manière à englober le droit d'obtenir certains renseignements essentiels pour faire un choix concernant la procréation, sans ingérence de l'État. Les tribunaux pourraient prendre en considération la jurisprudence constitutionnelle américaine, comme ils le font de temps à autre lorsqu'ils interprètent les droits prévus par la *Charte*, pour guider leur interprétation de l'autonomie en matière de procréation.

3.7 Question 3 : L'embryon in vitro

3.7.1 Le droit à la vie

Aucune loi au Canada ne garantit le droit à la vie à l'embryon ou au fœtus[173]. Au Canada, comme dans la plupart des pays occidentaux, selon la conception prédominante, la situation juridique de l'embryon est *sui generis*. L'embryon mérite un certain respect, mais non les droits subjectifs qui se rattachent à la personnalité juridique. L'embryon ou le fœtus n'est pas assimilé à l'enfant pour plusieurs raisons, notamment l'absence de sentience et de conscience de son individualité.

La Cour suprême a jugé que l'embryon in vitro et le fœtus ne sont pas des personnes en Droit et ne possèdent donc aucun droit. Cependant, à compter du moment où un fœtus naît vivant, ses droits se cristallisent et, à certaines fins (notamment aux fins du Droit de la responsabilité civile délictuelle) le Droit peut admettre que l'enfant existait avant la naissance. Étant donné que l'embryon in vitro et le fœtus n'ont aucun droit, on ne leur reconnaît pas le droit à la vie. Cependant, l'intérêt de l'État dans le fœtus en tant qu'être humain potentiel peut croître à mesure que le fœtus se développe dans l'utérus. À compter du moment où le fœtus est viable en dehors de l'utérus, probablement à un certain moment au cours du second trimestre de la grossesse, l'État pourra justifier dans certaines circonstances l'édiction de lois visant à protéger ce fœtus (*Morgentaler, supra*).

D'après la jurisprudence actuelle, les tribunaux jugeraient probablement que l'embryon in vitro existant en dehors du corps d'une femme est dépourvu de la personnalité juridique, à l'instar de l'embryon in utero et du fœtus, et ne possède donc aucun droit tant qu'il ne naît pas vivant. Les tribunaux jugeraient probablement que l'embryon in vitro n'a pas de droit à la vie[174].

3.7.2 Le droit de naître sain d'esprit et de corps

La common law reconnaît-elle à l'enfant le droit de naître sain d'esprit et de corps? Les parents ont-ils une obligation éthique et légale corrélative de donner naissance uniquement à des enfants au génome sain? Si un tel droit existe en common law, pourrait-il devenir un droit fondamental de la personne?

3.7.2.1 Instruments internationaux et régionaux

En 1991, le Canada a ratifié la *Convention relative aux droits de l'enfant* (« CRE »)[175] des Nations Unies[176]. La CRE établit un ensemble de droits et de mesures de protection importants au profit de l'enfant.

---

[173] Voir le chapitre 2 pour une analyse plus approfondie.

[174] Pour une analyse approfondie de l'approche internationale, et de l'approche du Canada et d'autres pays et territoires à l'égard du droit d'un embryon in vitro à la vie, voir le chapitre 2 du document du Projet aux pp. 40 à 44.

[175] Nations Unies, *Convention relative aux droits de l'enfant*, Rés. A.G. 44/25, annexe, 44 Doc. off. AG NU Supp. nº 49 à la p. 167, Doc. NU A/44/49 (entrée en vigueur le 2 septembre 1990).

[176] Catherine Covell et R. Brian Howe, *The Challenge of Children's Rights for Canada*, Waterloo, Wilfrid Laurier University Press, 2001 à la p. 15.

fécondation in vitro ainsi qu'au DPI pour créer un enfant donneur. Le tribunal du Royaume-Uni a jugé que la HFEA habilitait l'Autorité créée en vertu de cette même loi à délivrer des licences autorisant cette procédure. Il convient de noter que l'Autorité examine chaque cas individuellement avant de donner son approbation aux fins d'une procédure spécifique et qu'il y a eu des cas où l'Autorité a refusé de délivrer une licence[170].

La LPA n'interdit pas l'utilisation du DPI ni le typage tissulaire. En attendant que l'Agence soit créée et soit en mesure de mener ses inspections, seules les cliniques de traitement de l'infertilité qui effectuaient des DPI au cours de l'année précédant l'entrée en vigueur de la LPA peuvent continuer de le faire sans une autorisation de l'Agence. Lorsque l'Agence aura été mise en service, un médecin ou une clinique devront obtenir une autorisation de l'Agence pour pouvoir procéder à des fécondations in vitro, et peut-être une autorisation ou une approbation distincte pour pouvoir procéder à des DPI au moyen de typages tissulaires. La procédure sera fort probablement réglementée en vertu de la Loi.

Certains commentateurs soutiennent qu'il est contraire à l'éthique de créer un enfant en vue d'en faire un donneur éventuel et que cela représente une réification ou chosification immorale de l'enfant. En outre, l'enfant risque de subir un préjudice psychologique lorsqu'il apprendra qu'il a été créé et choisi afin de sauver un frère ou une sœur[171].

D'autres experts soulignent que de tout temps, des couples qui se reproduisent ont été animés par des motivations personnelles, dont plusieurs pourraient être considérées comme égoïstes (par exemple, avoir de la compagnie, avoir quelqu'un pour s'occuper d'une entreprise, avoir un « bâton de vieillesse »). La création d'un enfant dans le but de sauver un frère ou une sœur existant n'est pas plus préjudiciable sur le plan psychologique pour un enfant que d'autres motifs plus courants de procréation. De nombreux parents ont conçu un deuxième enfant par des moyens naturels dans l'espoir que cet enfant aurait de tissus compatibles avec ceux d'un premier enfant qui était malade. L'utilisation de la fécondation in vitro et du DPI pour créer un tel enfant pourrait être vu simplement comme ayant pour effet d'éliminer beaucoup d'incertitude et d'angoisse pour ces parents[172].

Il est intéressant de noter que le tribunal anglais dans *Quintavalle, supra,* a interprété la HFEA de manière large pour conclure que l'Autorité créée en vertu de cette loi avait le pouvoir d'autoriser la création d'un enfant donneur. Le tribunal anglais n'a pas fondé sa décision sur le droit des parents à l'autonomie en matière de procréation, mais plutôt sur son interprétation de la HFEA selon les principes ordinaires de l'interprétation des lois.

Il serait concevable d'arguer qu'une interdiction de l'utilisation du DPI en vue d'obtenir des renseignements permettant de sélectionner un embryon in vitro pour en faire un enfant donneur éventuel touche davantage qu'une simple décision relative à un choix de mode de vie, car cette interdiction priverait la femme de renseignements cruciaux aux fins de la prise d'une décision liée à la procréation. Non seulement l'interdiction porterait-elle atteinte au droit de la femme à la liberté et à la sécurité de sa personne garantis par l'article 7, mais on pourrait soutenir qu'elle porte aussi atteinte au droit du frère ou de la sœur malade à la vie et la sécurité de sa personne en vertu de l'article 7. L'interdiction légale priverait le frère ou la sœur existant de l'accès à un traitement médical bénéfique, p. ex. une greffe de cellules souches histocompatibles prélevés chez l'enfant donneur, pour traiter une condition peut-être constitutive d'un danger de mort.

3.6.1 Conclusion

Dans les cas où l'interdiction s'accompagne de dispositions créant des infractions assorties de la possibilité d'une peine d'emprisonnement, les droits prévus à l'article 7 sont en jeu. Dans le contexte de la création d'un enfant donneur, l'interdiction du DPI toucherait les intérêts et les droits de la personne de la femme et du frère ou de la sœur malade. Le frère ou la sœur pourrait soutenir que si l'État empêche sa mère d'obtenir les renseignements dont elle a besoin pour choisir, à des fins de procréation, un embryon qui deviendra un enfant donneur, cette interdiction porte atteinte au droit de ce

---

170 RG Edwards (Editor), Reproductive BioMedicine Online, « Ethics of preimplantation diagnosis: recordings from the International Symposium on Preimplantation Genetics » 2002 à la p. 3. En ligne : http://www.rbmonline.com.

171 Knox, *supra* note 156 aux pp. 8-9.

172 *Ibid.* à la p. 8

appréciée en regard des fardeaux médicaux et financiers qu'elle impose aux parents et de la pression accrue qu'elle exerce sur des ressources médicales limitées[165]. Ces personnes affirment que l'on ne devrait pas étendre les droits à l'autonomie en matière de protection et à la vie privée de manière à reconnaître aux parents le droit de recourir au DPI pour choisir le sexe de leurs enfants. Les tribunaux ne devraient pas considérer ces droits comme fondamentaux, de manière à faire en sorte que l'État puisse interdire et réglementer de telles pratiques. L'État pourrait probablement démontrer qu'une telle interdiction ou réglementation présente un lien rationnel avec un objectif légitime du gouvernement[166].

En outre, les opposants s'inquiètent de la possibilité que la sélection du sexe en fonction de considérations sociales ne cause un préjudice psychologique à l'enfant choisi en fonction de son sexe parce que cela créerait des attentes élevées à son égard. D'aucuns estiment que cette pratique réduirait l'enfant à un simple produit de consommation. Le sexe n'est pas un critère de sélection acceptable au regard des enfants; les enfants devraient être valorisés pour eux-mêmes, et non sélectionnés et valorisé principalement en raison de leur sexe[167]. En outre, les opposants soutiennent que si cette pratique avait cours à grande échelle, elle pourrait entraîner un changement du ratio global hommes : femmes qui serait préjudiciable à l'avenir de la société[168].

D'aucuns pourraient soutenir que l'interdiction du DPI à des fins de sélection du sexe pour des motifs non médicaux aux termes de la LPA prive la femme de l'accès à des renseignements qui sont nécessaires pour lui permettre de prendre une décision en matière de procréation, et portent donc atteinte au droit à la liberté et à la sécurité de sa personne qui lui reconnaît l'article 7 de la *Charte*. L'on pourrait cependant opérer une distinction entre l'accès à des renseignements relatifs au sexe de l'embryon et l'accès à des renseignements relatifs à la présence d'un gène responsable d'une maladie chez l'embryon in vitro. Il se pourrait que les tribunaux jugent que c'est seulement ce dernier type de renseignements qui constitue un aspect central de la décision d'une personne en matière de procréation et qu'il faut donc protéger. Pour ce qui concerne l'information relative au sexe de l'enfant à naître, les tribunaux pourraient considérer que les décisions fondées sur ce type d'information relèvent davantage d'un choix de mode de vie[169], plutôt qu'une décision relative à un sujet qui participe de l'essence même de la dignité et de l'indépendance individuelles.

Les dispositions de la CEDAW et du PIRDCP concernant le droit de fonder une famille et la planification familiale pourraient guider les tribunaux dans l'interprétation de l'étendue du droit à l'autonomie en matière de reproduction garanti par la *Charte*. Les tribunaux se montreraient peut-être particulièrement sensibles aux dispositions relatives à la discrimination énoncées à l'alinéa 5*a*) de la CEDAW au moment d'interpréter l'étendue de l'autonomie en matière de procréation, à tout le moins pour ce qui concerne la sélection du sexe en fonction de motifs non médicaux. Les tribunaux jugeraient peut-être qu'une interdiction légale de la sélection du sexe en fonction de considérations sociales ou culturelles est conforme aux principes de justice fondamentale ou peut être justifiée par l'État en vertu de l'article premier de la *Charte*.

Un enfant donneur

En recourant au DPI et au typage tissulaire, il est possible de sélectionner et de transférer uniquement les embryons in vitro qui présentent certains traits requis pour fournir une cellule ou un tissu pouvant être transplanté chez un frère ou une sœur gravement malade, sans pour autant causer de préjudice à l'enfant donneur.

Nous avons déjà mentionné qu'en vertu de la HFEA du Royaume-Uni, les parents peuvent recourir à la

---

165 *Supra* note 157 à la p. 596.

166 Kelly M. Plummer, « Ending Parents' Unlimited Power to Choose: Legislation is Necessary to Prohibit Parents' Selection of Their Children's Sex and Characteristics », (2003) 47 *St. Louis L.J.* 517 à la p. 4 (Lexis Nexis).

167 *Ibid.* à la p. 15 (Lexis Nexis).

168 *Supra* note 157 à la p. 596; Susan M. Faust, « Baby Girl or Baby Boy? Now You Can Choose: A Look at New Biology and No Law », (2000) 10 *Alb. L.J. Sci. & Tech.* 281 à la p. 5 — L'auteure cite les résultats d'un récent sondage effectué en Ohio qui porte à croire que la préférence pour les enfants de sexe masculin serait peut-être en déclin. Bien que le sondage tende à confirmer une certaine tendance à des préférences de sexe au regard de l'ordre de naissance des enfants, la majorité des répondants ont affirmé qu'il leur était indifférent que leur premier enfant soit un garçon ou une fille. L'auteure note qu'étant donné que près de 50 % des grossesses aux États-Unis sont non planifiées, il n'y aurait probablement qu'une minorité de couples qui se prévaudraient de la possibilité de choisir le sexe de leur enfant, et cette minorité serait peu susceptible de créer un déséquilibre important dans le ratio hommes : femmes.

169 *Malmo-Levine, supra,* note 129 au par. 86.

revanche l'utilisation du DPI pour sélectionner des embryons en fonction du sexe dans le but d'éviter une maladie ou un trouble lié au sexe; ce type d'activité sera contrôlé en vertu de la LPA.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, au Royaume-Uni, la HFEA interdit la sélection d'embryons in vitro en fonction du sexe pour des motifs non médicaux.

Le comité de déontologie de la société américaine de médecine de la procréation (Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine, le « Comité ») a établi des normes de pratique à l'intention des médecins et obstétriciens. L'observation de ces normes est volontaire. En 2002, le Comité a reformulé sa position au sujet de l'utilisation du DPI à des fins de sélection du sexe pour des raisons d'ordre social.

Le Comité a recommandé : (a) que les médecins *s'opposent* au recours à la fécondation in vitro et au DPI à des fins de sélection du sexe d'embryons in vitro en fonction de considérations d'ordre social dans le cas d'un aîné; (b) que l'on s'oppose aussi au recours à la fécondation in vitro et au DPI à des fins de sélection du sexe d'embryons in vitro dans le but de diversifier les sexes au sein d'une famille[159]. Le Comité n'est pas allé jusqu'à recommander que de telles pratiques soient interdites par des lois des états ou par une loi fédérale. Cela s'explique peut-être par le fait que le Comité adhère à une interprétation large du droit constitutionnel à l'autonomie en matière de procréation.

Il y a des femmes et des couples qui aimeraient utiliser le DPI pour sélectionner, à des fins de procréation, uniquement les embryons in vitro d'un sexe déterminé. Comme motivations pour sélectionner des embryons en fonction du sexe, des Canadiens, entre autres, évoquent notamment les motifs suivants : assurer une utilité économique au sein de la famille; réaliser un équilibre ou une diversité des sexes parmi les enfants d'une même famille; et déterminer l'ordre des naissances de filles et de garçons[160]. Les tenants de la sélection du sexe en fonction de considérations sociales soutiennent qu'il s'agit d'un prolongement logique du droit de procréer et de l'autonomie en matière de procréation.

Certains soutiennent que la sélection du sexe est un moindre mal à comparer à la solution de rechange consistant à procéder à des tests génétiques sur le fœtus puis à un avortement, et qu'elle est de loin préférable à l'infanticide, qui se pratique encore dans certains pays[161]. Par ailleurs, il y en a qui soutiennent que l'utilisation du DPI à des fins de sélection du sexe peut contribuer à la régulation démographique[162].

On trouve au moins un commentateur qui a soutenu que la possibilité d'utiliser le DPI pour sélectionner uniquement les embryons in vitro d'un sexe déterminé pourrait constituer un outil valable de planification familiale et de régulation démographique. Si des parents pouvaient sélectionner un enfant de chaque sexe, ils ne continueraient peut-être pas à procréer dans l'espoir d'avoir un enfant d'un sexe déterminé[163].

Certains commentateurs ont soutenu que la théorie juridique du consentement éclairé en matière de traitement médical pourrait justifier la démarche d'une femme qui demanderait des renseignements au sujet du sexe du fœtus qu'elle porte. Cet argument s'appliquerait peut-être aussi de manière à conférer à la femme un droit légal à l'information concernant le sexe des embryons in vitro qui sont implantés en son sein à des fins de procréation. Certains répliquent à cet argument qu'un tel droit à l'information devrait se limiter aux seuls renseignements qui sont nécessaires pour éclairer un choix fait en fonction de considérations médicales, comme la santé génétique du fœtus[164].

Les opposants à cette forme d'utilisation du DPI évoquent les préoccupations suivantes : cette pratique entraînera de la discrimination fondée sur le sexe et alimentera des préjugés sexistes au sein de l'ensemble de la société; il est d'une opportunité douteuse d'étendre le contrôle aux caractéristiques non essentielles d'enfants à naître; et l'importance relative de la sélection du sexe doit être

---

159 Roberts, *supra* note 12 à la p. 6.
160 *Supra* note 157.
161 Rebecca J. Cook, Bernard M. Dickens and Mahmoud F. Fathalla, *Reproductive Health and Human Rights*, New York, Oxford University Press, 2003 à la p. 367.
162 *Supra* note 157 à la p. 596.
163 *Ibid.* à la p. 595.
164 Cook, *supra* note 161 à la p. 367.

nombreux handicaps comportent des désavantages importants, il est contraire à l'éthique de permettre aux parents de choisir sciemment chez l'enfant une caractéristique ou un trait que la société traite comme un handicap ou un désavantage[156]. Cependant, lorsqu'on y regarde de plus près, cet argument est vicié. Les femmes sourdes qui ont choisi de recourir au DPI pour sélectionner parmi leurs embryons in vitro uniquement ceux qui comportaient le gène de la surdité n'étaient pas en train de manipuler le génome de l'embryon de manière à y intégrer le gène de la surdité, mais procédaient plutôt à la sélection, à des fins de procréation, des seuls embryons in vitro qui possédaient déjà le gène de la surdité. Si l'embryon in vitro n'avait pas été sélectionné à des fins de procréation, il n'aurait pas connu la vie. La question demeure : la situation de l'enfant est-elle pire s'il naît sourd ou s'il ne naît tout simplement jamais?

Si l'État interdisait le recours au DPI à de telles fins, cela soulèverait-il des questions sur le plan des droits de la personne? La réponse à cette question dépend beaucoup de l'étendue que les tribunaux reconnaissent à l'autonomie en matière de procréation au titre de l'article 7 de la *Charte*. Si les tribunaux considéraient que l'information obtenue grâce au DPI était essentielle pour permettre aux femmes de prendre une décision en matière de procréation, l'on pourrait alors soutenir que l'interdiction porte atteinte au droit de la femme à la liberté et la sécurité de sa personne au sens de l'article 7.

Une telle interdiction pourrait aussi soulever des questions liées au droit de la personne au titre de l'égalité en vertu de l'article 15 de la *Charte*. Le paragraphe 15(1) dispose :

> La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou *les déficiences* mentales ou *physiques*. [C'est nous qui soulignons]

Les femmes sourdes soutiendraient peut-être que l'interdiction légale de recourir au DPI pour sélectionner des embryons in vitro parce qu'ils présentent une anomalie génétique donnée, dans ce cas-ci la surdité, opère une distinction fondée sur un des motifs illicites énumérés, à savoir la déficience physique. D'autres femmes au Canada pourraient choisir de recourir au DPI afin de sélectionner, à des fins de procréation, seuls les embryons in vitro qui ne comportent pas le gène de la surdité. D'aucuns pourraient prétendre que l'interdiction légale du DPI porte atteinte à la dignité humaine des femmes sourdes.

Les préoccupations et l'analyse différeraient peut-être considérablement si une femme souhaitait recourir à des manipulations génétiques pour créer la surdité chez un embryon in vitro. L'analyse des questions de droits de la personne reliées aux manipulations génétiques (ou « génie génétique ») déborde le cadre du présent document.

Un sexe recherché

Le désir d'exercer un certain contrôle sur le sexe de sa progéniture a existé bien avant l'avènement des techniques de reproduction assistée comme le DPI. Cependant, l'utilisation de ces techniques (mises au point pour aider les personnes stériles à procréer) à des fins de sélection du sexe en fonction de considérations sociales soulève chez certains des préoccupations tant morales qu'éthiques[157].

Au Canada, l'enquête nationale de la Commission royale a notamment révélé, relativement à la sélection du sexe :

> … contrairement à ce que l'on observe dans certains autres pays, la vaste majorité des Canadiens n'ont pas de préférence pour un enfant de l'un ou l'autre sexe. De nombreux intervenants… présumaient que les Canadiens avaient un parti pris en faveur des garçons au regard de la composition de la famille; nous avons constaté que cette présomption paraissait sans fondement…[158]

La LPA interdit l'utilisation du DPI pour sélectionner, à des fins de reproduction, les embryons d'un sexe déterminé par simple préférence (al. 5(1)*e*)). Elle permet en

---

[156] Rebecca Knox, « Preimplantation Genetic Diagnosis: Disease Control or Child Objectification? », (2003) *St. Louis U. Pub. L. Rev.* 435 aux pp. 6-7 (Lexis Nexis).

[157] Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine, "Sex Selection and Preimplantation Genetic Diagnosis" (1990) 72 (nº 4) *Fertility and Sterility* 595 à la p. 597.

[158] *Supra* note 3 à la p. 889.

comme seuls choix soit de recourir à des tests prénataux, soit de ne pas recourir à de tels tests, soit de décider de ne pas procréer.

3.6 Question 2 : Le droit des parents d'utiliser le DPI pour sélectionner des embryons in vitro en fonction de certains traits génétiques recherchés

À l'avenir, il pourrait devenir possible pour un parent de sélectionner un embryon in vitro en fonction de certains traits que l'embryon manifesterait lorsqu'il deviendrait un enfant (par exemple, la couleur des cheveux ou des yeux, la taille et l'intelligence). Le droit à l'autonomie en matière de procréation est-il assez étendu pour protéger le choix d'une femme de recourir au DPI pour sélectionner des embryons in vitro en fonction de certains traits génétiques recherchés?

L'analyse qui suit se borne à trois traits génétiques que la science est actuellement capable d'identifier au moyen d'un DPI. Ces traits sont : (1) un gène responsable de la surdité, (2) un sexe recherché et (3) la compatibilité génétique aux fins de dons à un frère ou une sœur atteint d'une maladie constituant un danger de mort.

Un gène responsable de la surdité

Si une personne a le droit d'utiliser le DPI pour sélectionner uniquement les embryons in vitro qui sont exempts de maladie, a-t-elle un droit corollaire de recourir au DPI pour sélectionner à des fins de reproduction un embryon in vitro *à cause de la présence d'une certaine anomalie génétique*? En 2002, le Journal of Medical Ethics rapportait qu'un couple de lesbiennes sourdes aux États-Unis avait utiliser le sperme d'un donneur ayant des antécédents familiaux de surdité sur cinq générations à des fins d'auto-insémination dans l'espoir de donner naissance à un enfant sourd[151].

L'article soulève la question de savoir s'il pourrait y avoir de bonnes raisons de permettre à des couples de sélectionner des embryons en fonction d'un handicap. L'auteur note que le cas mentionné ci-dessus ne soulevait aucune question éthique, puisque le couple avait le droit de se reproduire avec la personne de son choix. Il a choisi de se reproduire avec un homme qui avait une longue histoire familiale de surdité héréditaire.

Ce n'est pas tout le monde qui conviendrait que cet acte ne soulève aucune considération d'ordre éthique. Le fait que les femmes ont sciemment sélectionné un donneur de sperme ayant une longue histoire familiale de surdité dans l'espoir de créer un enfant sourd pourrait soulever d'importantes questions d'ordre éthique et moral aux yeux de certains.

Julian Savuleseu, à l'instar d'autres commentateurs, se demande si une femme ou un couple causent un préjudice quelconque lorsqu'ils prennent une décision semblable. De l'avis d'un commentateur, pour subir un préjudice, il faut que l'enfant soit placé dans une situation pire que celle dans laquelle il se serait retrouvé autrement[152]. Or, si cet enfant n'avait pas été choisi par ces femmes à des fins de reproduction en fonction de sa surdité éventuelle, il ne serait jamais né[153]. L'article mentionne que d'autres couples sourds aimeraient recourir au DPI pour sélectionner un enfant sourd. Pour ces parents éventuels, la surdité n'est pas considérée comme un handicap mais plutôt comme une culture distincte qui accueille à bras ouvert les enfants sourds[154].

Les tests génétiques visent généralement à offrir aux individus et aux couples la possibilité de sélectionner l'enfant ayant les « meilleurs perspectives de vie ». Mais qui décide de ce qui constitue les meilleures perspectives de vie? Les jugements de valeur de qui devraient primer? De l'avis d'au moins un auteur, la liberté en matière de procréation et le respect de l'autonomie sont tels que les jugements de valeurs des parents devraient primer, tant que leur décision ne cause pas de préjudice à l'enfant[155].

Cependant, tous les commentateurs ne s'accordent pas sur ce point. Certains soutiennent que, puisque de

---

151 Julian Savuleseu, directeur, Oxford Centre for Applied Ethics, « Deaf lesbians, "designer disability," and the future of medicine », (2002) *Journal of Medical Ethics* 325 à la p. 1 (http:jme.bmjjournals.com).

152 Shaun D. Pattinson, « Wrongful Life Actions as a Means of Regulating Use of Genetic and Reproductive Technologies », (1999) 7 *Health L.J.* 19 à la p. 5 (Lexis Nexis).

153 *Ibid* à la p. 3 (Lexis Nexis).

154 Savuleseu, *supra* note 151 à la p. 2.

155 *Ibid.* à la p. 4.

intérêts supérieurs de l'État que la réalisation de tests diagnostics prénataux sur le fœtus. Si des tests prénataux révélaient la présence chez le fœtus d'un gène lié à une maladie, la femme pourrait décider d'interrompre la grossesse. Si le fœtus avait atteint le point de viabilité, l'État affirmerait peut-être qu'il a un intérêt supérieur dans le fœtus en tant que vie humaine potentielle et viable. Cependant, le DPI est effectué sur un embryon in vitro qui n'est âgé que de deux ou trois jours. Si le DPI décelait la présence chez l'embryon in vitro d'un gène lié à une maladie, la femme pourrait décider de le laisser périr. L'embryon in vitro n'est clairement pas viable; il n'existe que grâce à des dispositifs techniques en laboratoire. Pour que cet embryon puisse devenir viable, il faut qu'une femme consente, d'abord, à ce qu'on l'implante dans son utérus, puis, à le porter en son sein jusqu'au deuxième trimestre de la grossesse.

L'État a peut-être un intérêt dans l'embryon in vitro en tant que vie potentielle, mais puisque l'embryon in vitro n'est pas viable, cet intérêt n'est probablement pas suffisamment important pour justifier que l'État porte atteinte au droit de la femme à l'autonomie en matière de procréation.

L'on pourrait soutenir qu'une interdiction du DPI porterait atteinte au droit de la femme à l'intégrité physique et psychologique. Si l'on refuse à une femme l'accès au DPI pour obtenir des renseignements relatifs à l'état génétique de ses embryons in vitro, c.-à-d. avant la grossesse, ses choix se limiteront à la reproduction sexuée et aux tests prénataux réalisés sur le fœtus lorsqu'elle sera enceinte. Si des tests prénataux indiquent que le fœtus en développement comporte un gène lié à une maladie grave, les choix de la femme se limiteront à l'avortement génétique ou à la possibilité de devoir composer avec un enfant gravement malade ou handicapé. L'on pourrait soutenir que l'interdiction faite par l'État de recourir au DPI causerait à la femme une tension psychologique et une angoisse profondes et sérieuses constituant une atteinte à son droit à la sécurité de sa personne. Une telle interdiction risquerait aussi de porter atteinte à l'intégrité physique de la femme, puisque toute procédure d'avortement comporte invariablement des risques pour l'intégrité physique de la femme. L'on pourrait soutenir que l'État a refusé à la femme l'accès à ce que l'on pourrait considérer comme une procédure médicale bénéfique, c.-à-d. le DPI.

3.5.5.1 Conclusion

Il est difficile de prédire si les dispositions des instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de la personne pourraient être invoquées à l'appui d'une définition large du droit à l'autonomie en matière de procréation en vertu de la *Charte*. Le fait demeure qu'au niveau international, les droits relatifs à la procréation ne sont pas bien définis. On relève cependant certains principes élémentaires du Droit international dont les tribunaux pourraient s'inspirer, comme la vie privée, l'égalité et la santé. Les tribunaux pourraient aussi trouver matière à réflexion dans la jurisprudence américaine relative à l'autonomie en matière de procréation en vertu du *Bill of Rights*.

La Cour suprême a jugé que le droit à la liberté à l'art. 7 de la *Charte* confère une marge d'autonomie qui permet aux individus de prendre des décisions d'une importance personnelle fondamentale sans ingérence de l'État[150]. Une interdiction qui priverait une femme, surtout une femme susceptible de transmettre une maladie génétique à sa progéniture, du droit de choisir une procédure qui lui procurerait des renseignements essentiels pour pouvoir prendre une décision éclairée en matière de procréation porterait vraisemblablement atteinte au droit à la liberté prévu à l'article 7.

Les femmes seraient contraintes de se limiter aux tests prénataux une fois enceintes comme unique source de renseignements pouvant éclairer leur choix en matière de procréation. Les tests prénataux, par exemple l'amniocentèse, sont intrusifs et présentent des dangers tant pour la mère que pour le fœtus, et ils peuvent porter atteinte à l'intégrité physique et psychologique de la femme. L'on pourrait soutenir que l'interdiction du DPI par l'État porterait aussi atteinte au droit de la femme à la sécurité de sa personne au titre de l'article 7. Une femme aurait

[150] *Morgentaler, supra* note 109. La Cour suprême a jugé, dans trois opinions distinctes, que les notions de sécurité de la personne et de liberté (dans les motifs des juges Beetz et Wilson) comprenaient toutes deux le droit d'une personne de prendre des décisions touchant son intégrité physique et psychologique et le droit de prendre des décisions d'une importance fondamentale pour sa personne sans ingérence de l'État.

fondamentale, auquel cas il n'y aurait aucune violation de la *Charte*.

La femme et ses embryons in vitro

La pertinence des droits de la personne est sans doute plus évidente et plus simple à formuler dans le cas d'une femme enceinte dont le corps est touché par la grossesse. La question n'est peut-être pas aussi claire, cependant, lorsque la grossesse n'a pas encore débuté et que l'embryon existe en dehors du corps de la femme, c.-à-d. in vitro.

Si l'État refusait aux femmes le droit d'obtenir des renseignements génétiques relatifs à leurs embryons in vitro, cela soulèverait-il des questions liées aux droits de la personne?

L'on pourrait soutenir qu'une interdiction de l'utilisation du DPI pour obtenir des renseignements nécessaires pour prendre une décision en matière de procréation porterait atteinte au droit d'une femme à la liberté et à la sécurité de sa personne reconnu à l'article 7 de la *Charte*.

La jurisprudence récente de la Cour suprême a établi que le droit à l'autonomie en matière de prise de décisions de nature fondamentalement personnelle, dans le cadre du droit à la liberté, s'étend au-delà de la sphère de la procréation humaine et englobe un vaste éventail de sujets. Les avancées de la biotechnologie et de la procréation assistée permettent désormais à une femme d'obtenir des renseignements relatifs à ses embryons avant d'être enceinte. Par conséquent, l'on pourrait soutenir qu'un droit à la liberté étendu protège les tests médicaux, tels que le DPI, effectués sur un embryon in vitro pour fournir à la femme des renseignements cruciaux nécessaires pour qu'elle puisse prendre une décision en matière de procréation. Ces interventions faites sur l'embryon aux tout premiers stades de son développement pourraient être considérées comme relevant d'un « ensemble de choix protégés par la Constitution »[149].

La réalisation de tests génétiques sur les embryons in vitro d'une personne en vue de sélectionner uniquement ceux qui paraissent exempts de maladies serait probablement qualifié de sujet fondamentalement personnel participant de l'essence même de ce que signifie la jouissance de la dignité et de l'indépendance individuelles. Cela serait particulièrement vrai si la personne ou le couple était susceptible de transmettre une maladie génétique à sa progéniture. L'on pourrait soutenir qu'une interdiction de l'utilisation du DPI porterait atteinte au droit d'une femme à la liberté et à la sécurité de sa personne reconnu à l'article 7 de la *Charte*.

Quel principe de justice fondamentale un tribunal invoquerait-il comme norme au regard de laquelle apprécier l'atteinte que l'État porterait aux droits de la femme au titre de l'article 7?

Dans *Morgentaler, supra*, la Cour suprême a omis de désigner un principe de justice fondamentale au regard duquel apprécier l'atteinte que l'État porterait au droit de la femme à la liberté. La Cour a plutôt procédé à l'examen de la question de savoir si l'État pouvait justifier cette atteinte en vertu de l'article premier de la *Charte*. Les tribunaux adopteraient probablement la même démarche dans le contexte d'une contestation de la constitutionnalité d'une interdiction du DPI.

L'État a-t-il un intérêt supérieur dans l'embryon in vitro qui pourrait justifier l'atteinte à un droit fondamental?

Dans *Morgentaler, supra*, la juge Wilson a noté que le fœtus est une vie potentielle à compter du moment de la conception. Cependant, lorsqu'elle a pondéré l'intérêt de l'État dans la protection du fœtus en tant que vie potentielle en vertu de l'article premier de la *Charte* en regard des droits de la femme au titre de l'article 7, la juge Wilson a jugé que les intérêts de l'État devaient primer aux stades plus avancés de la grossesse. En fait, elle a affirmé qu'aux premiers stades de la grossesse, l'intérêt de l'État dans l'embryon en développement serait inexistant, tandis que le droit de la femme à l'autonomie serait absolu.

En s'appuyant sur l'avis de la juge Wilson selon lequel le fœtus est une vie potentielle à compter du moment de la conception, l'on pourrait soutenir que l'embryon in vitro est une vie potentielle, mais qu'à ce stade, l'embryon in vitro ne saurait être considéré viable (il ne pourrait pas survivre sans moyens artificiels).

L'on pourrait soutenir que l'utilisation du DPI, en tant que procédé diagnostic, ne met pas en cause les mêmes

[149] *Lifchez, supra*, note 74 au par. 15; *Carey, supra*, note 78 à la p. 685.

La juge Wilson était d'avis que la liberté visée à l'article 7 ne concernait pas que la liberté physique; elle englobe aussi les notions de dignité, d'autonomie et de vie privée. La juge Wilson considérait que le droit de prendre certaines décisions personnelles fondamentales sans ingérence de l'État comme une des composantes essentielles de la dignité humaine. Elle concluait que cet aspect du droit à la liberté conférait aux femmes une marge d'autonomie dans la prise de décisions relatives à la procréation, au moins aux premiers stades de la grossesse. En pratique, cela conférait aux femmes le droit de poursuivre leur grossesse et de procréer, ou d'interrompre leur grossesse et de ne pas procréer, au moins aux premiers stades de la grossesse.

Il convient de noter que la juge Wilson n'a pas donné à entendre que les femmes avaient une autonomie illimitée, mais plutôt une marge d'autonomie. La juge Wilson a aussi limité l'autonomie décisionnelle de la femme en matière de procréation aux premiers stades de la grossesse, avant que le fœtus atteigne le point de viabilité. Elle et le juge Beetz (aux motifs duquel a souscrit le juge Estey) considéraient tous deux qu'à un certain stade au cours de la grossesse, l'intérêt de l'État dans le développement du fœtus deviendrait assez important pour justifier l'imposition par l'État de restrictions au droit de la femme.

L'interprétation que la juge Wilson a fait du droit à la liberté prévu à l'article 7 peut être considérée comme compatible avec les articles de la CEDAW qui confèrent aux femmes le droit de décider librement du nombre et de l'espacement de leurs grossesses. Les commentaires du Comité de la CEDAW au sujet de ces articles confortent une telle interprétation. En effet, le Comité y affirme que la décision d'une femme en matière de procréation devait être libre de toute immixtion de la part d'un conjoint, d'un parent ou de l'État.

Les droits liés à l'autonomie en matière de procréation que la juge Wilson a énoncés dans *Morgentaler*, *supra*, concernaient la femme enceinte. Maintenant que la biotechnologie offre d'autres méthodes de conception, devrait-on étendre l'autonomie en matière de procréation de manière à protéger le processus décisionnel relatif à un embryon in vitro?

Les femmes enceintes et les tests génétiques sur l'embryon ou le fœtus

Il est courant pour les femmes enceintes au Canada de subir des échographies au cours de leur grossesse. Ces tests permettent au médecin de suivre l'évolution de la grossesse et de déceler des anomalies chez le fœtus en développement. Dans le cas des couples ou des femmes qui ont des antécédents de maladie génétique, ou lorsque la femme est âgée de plus de 35 ans, les médecins recommandent régulièrement des tests plus sophistiqués et plus intrusifs, comme le prélèvement de villosités choriales ou l'amniocentèse, afin de déceler la présence de toute anomalie génétique.

Ces tests génétiques sont fondamentalement une affaire privée qui procure des renseignements cruciaux au sujet de la santé de la femme enceinte et du fœtus qu'elle porte. Au Canada, les femmes enceintes ont la possibilité de subir de tels tests sur les conseils de leur médecin. Si les tests révèlent que la santé de la femme est menacée du fait de la grossesse, ou que l'embryon ou le fœtus présente une difformité importante ou porte le gène d'une maladie grave, la femme peut décider librement d'interrompre la grossesse, et ce droit subsiste au-delà du point de viabilité du fœtus.

Si l'État interdisait ce genre de tests génétiques prénataux, l'on pourrait soutenir qu'il porterait atteinte aux droits de la femme à la liberté et à la sécurité de sa personne au sens de l'article 7 de la *Charte*. Le droit d'une femme à la sécurité de sa personne en vertu de l'article 7 protège son intégrité physique et psychologique. Une interdiction faite par l'État pourrait priver la femme de renseignements cruciaux au sujet de l'état de santé et de l'état génétique du fœtus. Dans les cas où une femme sait qu'elle risque de transmettre une maladie génétique grave à son enfant, on pourrait soutenir que l'interdiction porte atteinte à l'intégrité psychologique de cette femme en lui causant une tension et une angoisse profondes et sérieuses. Une telle interdiction porterait aussi atteinte à son droit de prendre une décision relativement à la grossesse. L'on pourrait conclure qu'une telle interdiction porterait atteinte aux droits de la femme à la liberté et à la sécurité de sa personne reconnus et protégés par la *Charte*. Naturellement, il serait loisible aux tribunaux de décider que l'interdiction est conforme aux principes de justice

même de ce que signifie la jouissance de la dignité et de l'indépendance individuelles.

3.5.5 Analyse

Il n'y a pas de jurisprudence au Canada concernant la question de savoir si une femme a ou non le droit d'obtenir des renseignements relatifs à la condition médicale ou génétique de son enfant non encore né, encore moins d'obtenir des renseignements relatifs à la condition de son embryon in vitro.

La scène internationale

Comme nous l'avons mentionné précédemment, certains instruments internationaux relatifs aux droits de la personne comportent des dispositions qui traitent de la formation et de la planification de la famille et qui ont été interprétées comme reconnaissant aux femmes une certaine autonomie en matière de procréation. Une auteure a affirmé que l'on pouvait dégager un droit international à la liberté en matière de procréation [TRADUCTION] « au moyen d'une analyse traditionnelle des droits de la personne, à partir des traités et chartes internationaux existants »[147]. Selon elle, un droit fondamental à la liberté en matière de procréation peut se fonder sur trois principes fondamentaux du Droit international : la vie privée, l'égalité et la santé[148].

Il convient de noter que la CEDAW ne limite pas l'autonomie en matière de procréation au droit d'interrompre une grossesse. En effet, cette convention peut s'interpréter comme prévoyant un droit général qui inclut des droits relatifs à la planification familiale, comme le droit de décider du nombre et de l'espacement des grossesses. Ces droits semblent exister indépendamment d'une grossesse. L'on pourrait soutenir que le Droit international à l'autonomie en matière de procréation, qui s'infère de ces instruments, englobe et protège toutes les décisions relatives à la procréation, telles que les décisions relatives à la réalisation de tests génétiques.

Les instruments et les commentaires internationaux pourraient être invoqués pour guider l'interprétation judiciaire de l'étendue de l'autonomie en matière de procréation au titre du droit à la liberté prévu à l'article 7 de la *Charte* et dans le cadre de toute loi interne.

La Convention du Conseil de l'Europe pourrait aussi être portée à l'attention des tribunaux à titre d'exemple de la façon dont d'autre pays abordent le DPI et l'information génétique. La Convention dispose qu'il peut être procédé à des tests génétiques pour déterminer la présence d'un gène responsable d'une maladie (art. 12). Le Rapport explicatif à la Convention indique que l'article 12 n'entraîne aucune limitation au droit de procéder à des tests diagnostics sur un embryon afin de déterminer si celui-ci est porteur de caractères héréditaires qui entraîneront une grave maladie chez l'enfant à naître.

Autres pays et territoires

Les tribunaux se tournent parfois vers la jurisprudence constitutionnelle américaine pour orienter leur interprétation des droits et libertés reconnus et protégés par la *Charte*. Les tribunaux de certains états américains ont élargi le droit constitutionnel à l'autonomie en matière de procréation de manière à inclure le droit d'obtenir des renseignements susceptibles d'aider une femme à prendre une décision en matière de procréation. En outre, il y a au moins un tribunal d'un état américain qui a jugé que le droit constitutionnel à l'autonomie en matière de procréation inclut le droit de choisir de recourir à une technique de procréation assistée pour devenir enceinte.

La *Charte*

Le droit à la liberté prévu à l'article 7 de la *Charte* pourrait être vu comme un des fondements de l'autonomie en matière de procréation au Canada. L'on pourrait soutenir que l'autonomie en matière de procréation comprend à tout le moins deux droits égaux mais opposés : le droit de procréer et le droit de ne pas procréer.

---

147 Elizabeth K. Spahn « Reproduction, Rights, and Reality: How Facts and Law Can Work for Women: Waiting for Credentials: Feminist Theories of Enforcement of International Human Rights », (1995) 44 Am. U.L. Rev. 1053 au par. 5 (Lexis Nexis).

148 *Ibid.* La « liberté » est reconnue comme un droit de la personne sur le plan international depuis 1948 — dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, à l'art. 12, et au par. 8(1) de la *Convention européenne des droits de l'homme* (1950); « égalité » *Charte des Nations Unies*, par. 1(3) et préambule — libertés fondamentales pour tous sans égard au sexe; et « santé » *Déclaration universelle des droits de l'homme*, par. 25(1) (Lexis Nexis).

La Cour a noté que dans *Morgentaler, supra,* on avait jugé que la sécurité de la personne comprenait le droit d'accès à un traitement médical bénéfique relativement à une condition qui menace la vie ou la santé sans craindre de sanctions criminelles[140]. Une majorité de cinq juges de la Cour suprême a statué que l'interdiction portait atteinte aux droits de l'appelante à la liberté et à la sécurité de la personne, mais qu'elle ne le faisait pas d'une manière qui violait les principes de justice fondamentale. Ainsi, l'interdiction de l'aide au suicide prévue au *Code criminel* a été jugée constitutionnelle[141].

Dans *R. c. Parker*[142] *("Parker")*, la Cour d'appel de l'Ontario était saisie de la question de savoir si les interdictions de la culture et de la possession de marijuana prévues par deux lois fédérales portaient atteinte aux droits de l'intimé à la sécurité de sa personne et à la liberté prévus à l'article 7 de la *Charte*[143]. Parker alléguait que les interdictions avaient des répercussions sur sa santé, et par conséquent, sur ses droits à la sécurité de sa personne et à la liberté.

La Cour d'appel a affirmé que *Morgentaler, supra,* était l'arrêt clé pour ce qui est des rapports entre les traitements médicaux et le Droit criminel. Dans cette affaire, l'ingérence de l'État dans l'intégrité physique et la tension psychologique imposée par l'État, à tout le moins dans le contexte du Droit criminel, constituaient une atteinte à la sécurité de la personne. Cette conception du droit à la sécurité de la personne avait été adoptée dans *Rodriguez, supra,* et dans *G.(J.), supra*[144].

La Cour d'appel, s'appuyant sur les observations de la Cour suprême dans *Morgentaler* et *Rodriguez*, a jugé que :

> [TRADUCTION]
>
> … l'interdiction, au moyen d'une sanction criminelle, de l'accès à des médicaments raisonnablement requis pour traiter une condition médicale qui menace la vie ou la santé constitue une atteinte à la sécurité de la personne… Priver un patient de médicaments en pareilles circonstances, au moyen d'une sanction criminelle, constitue aussi une atteinte grave à l'intégrité physique et à l'intégrité psychologique.[145]

Et plus loin dans le jugement :

> [TRADUCTION]
>
> … le droit constitutionnel à la sécurité de la personne doit inclure une certaine protection contre l'ingérence de l'État lorsque la vie ou la santé de la personne est menacée… Une atteinte à la « sécurité de la personne » au sens de l'article 7 présuppose nécessairement une intervention de l'État. Si une règle de Droit criminel empêche une personne d'obtenir un traitement médical convenable lorsque sa vie ou sa santé sont menacées, il y a là une intervention de l'État et cette intervention constitue une atteinte à la sécurité de la personne de cet homme ou de cette femme. *La sécurité de la personne doit inclure le droit d'avoir accès à un traitement médical relativement à une condition médicale qui menace la vie ou la santé constitue une atteinte à la sécurité de la personne sans être passible d'une sanction criminelle.* Si une loi du Parlement force une personne dont la vie ou la santé est menacée à choisir entre, d'une part, la perpétration d'un crime pour obtenir un traitement médical efficace en temps opportun et, d'autre part, un traitement inadéquat ou aucun traitement du tout, il est porté atteinte au droit à la sécurité de la personne[146]. [C'est nous qui soulignons]

3.5.4.1 Conclusion

Les arrêts évoqués ci-dessus montrent que les tribunaux considèrent certains choix et décisions individuels comme si fondamentalement personnels qu'ils relèvent d'une sphère personnelle. Ce ne sont pas tous les choix qui jouiront d'une protection; le choix doit se rapporter à un sujet qui, par sa nature même, participe de l'essence

---

140 *Ibid.* à la p. 587.
141 *Ibid.* à la p. 583.
142 *R. c. Parker* (July 31, 2000). En ligne : http://www.canlii.org/on/cas/onca/2000/2000onca359.html.
143 Le juge de première instance avait statué que les interdictions violaient les droits de l'intimé à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne prévus à l'article 7 de la *Charte* et étaient contraires aux principes de justice fondamentale. Plutôt que de déclarer l'interdiction inopérante, le juge de première instance avait considéré qu'elle incluait une exception visant les personnes qui cultivent ou qui possèdent de la marijuana à leur usage personnel, avec l'approbation d'un médecin.
144 *Ibid.* au par. 18.
145 *Ibid.* au par. 20.
146 *Ibid.* au par. 22.

La majorité a jugé qu'il en va autrement de la possibilité d'emprisonnement : un tel risque met en jeu le droit à la liberté[132]. En pareil cas, les tribunaux se demanderont si le risque de privation de liberté est conforme aux principes de justice fondamentale.

Les appelants convenaient que l'État peut agir pour prévenir les préjudices à autrui sans violer les principes de justice fondamentale. Cependant, ils soutenaient que parce que la marijuana ne cause pas de préjudice, l'État n'avait aucun intérêt à les priver de la liberté de posséder de la marijuana et que, par conséquent, l'atteinte à leur droit à la liberté n'était pas conforme aux principes de justice fondamentale[133].

La Cour a rejeté l'argument des appelants voulant que le principe fondamental en cause en l'espèce soit le « principe du préjudice ». Elle a plutôt jugé que l'intérêt légitime de l'État en l'espèce était la « prévention des préjudices »[134]. La loi ne sera pas jugée arbitraire ou irrationnelle dès lors que l'État conclut que le préjudice à prévenir n'est pas négligeable ni insignifiant et que la loi n'est pas exagérément disproportionnée à l'intérêt de l'État[135].

La décision de procréer ou non serait selon toute vraisemblance considérée par les tribunaux comme une décision d'importance fondamentale pour la personne et serait donc protégée contre l'ingérence de l'État en vertu de l'art. 7 de la *Charte*. Les tribunaux jugeraient fort probablement que le choix de se reproduire sexuellement ou de se reproduire en recourant aux techniques de procréation assistée relève de la sphère de décisions personnelles protégée par la *Charte*. Il se pourrait que les tribunaux adoptent l'approche américaine, qui a élargi l'autonomie en matière de procréation de manière à inclure le droit d'obtenir des renseignements médicaux au sujet de produits de conception qui sont jugés nécessaires à la prise de décisions en matière de procréation. En revanche, il se pourrait aussi que les tribunaux canadiens adoptent une approche restrictive et limitent la protection de la *Charte* à la décision de procréer ou de ne pas procréer.

Cette dernière hypothèse paraît cependant peu probable, puisque l'on peut soutenir que les renseignements relatifs au fœtus dans le ventre de la mère sont souvent nécessaires pour permettre aux femmes de faire des choix en matière de procréation, et il s'ensuit donc que les renseignements relatifs à l'état de l'embryon in vitro sont tout aussi importants pour permettre la prise de décisions autonome par les femmes. En fait, d'aucuns pourraient peut-être avancer des arguments impérieux selon lesquels l'information relative à l'état génétique d'un embryon in vitro est plus importante pour la femme puisqu'elle lui permet de prendre une décision en matière de procréation avant de devenir enceinte et d'éviter ainsi les risques physiques et psychologiques liés à l'avortement.

Les décisions qui suivent sont importantes au regard de l'analyse du droit d'une personne d'avoir accès à une thérapie ou un traitement médical particulier. Dans *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*[136], la Cour suprême était saisie de la question de savoir si l'alinéa 241*b*) du *Code criminel* violait les droits de l'appelante à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne (*Charte*, art. 7) en faisant une infraction criminelle du fait pour une autre personne d'aider M^me^ Rodriguez à se suicider. L'appelante souffrait de sclérose latérale amyotrophique, une maladie mortelle qui lui ferait éventuellement perdre la capacité de parler, d'avaler, de marcher et de bouger sans assistance[137].

Au moment où elle ne pourrait plus jouir de la vie, elle voulait qu'un médecin la dote d'un dispositif au moyen duquel elle pourrait mettre fin à ses jours au moment qu'elle choisirait, et ce, sans que le médecin qui lui fournirait cette aide ne s'expose à des poursuites pénales[138]. La majorité a examiné d'autres décisions judiciaires pertinentes, en commençant par *Morgentaler*, *supra*, et a conclu que la sécurité de la personne englobe : (1) l'autonomie personnelle, c.-à-d. le droit de faire des choix concernant sa propre personne, (2) le contrôle sur son intégrité physique et mentale et (3) la dignité humaine fondamentale, sans ingérence de l'État sous la forme d'interdictions pénales[139].

---

[132] *Ibid.* au par. 89.
[133] *Ibid.* aux par. 90-92.
[134] *Ibid.* au par. 130.
[135] *Ibid.* aux par. 133-135.
[136] *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519.
[137] *Ibid.* à la p. 520.
[138] *Id.*
[139] *Ibid.* à la p. 588.

Après avoir conclu que l'action gouvernementale consistant à retirer à l'appelante la garde de son enfant violait le droit de l'appelante à la sécurité de sa personne, la majorité a examiné la question de savoir si cette intervention étatique était conforme aux principes de justice fondamentale[121]. La majorité a affirmé que les principes de justice fondamentale applicables aux audiences portant sur la protection d'un enfant comprenaient à la fois des aspects touchant le fond et des aspects touchant la procédure. L'audience relative à la garde, bien qu'elle ait un caractère administratif plutôt que criminel, demeure une procédure contradictoire. Sans avocat, l'appelante ne pourrait pas participer efficacement à l'audience[122]. La majorité a conclu que l'atteinte potentielle aux droits de l'appelante au titre de l'article 7 n'aurait pas été conforme aux principes de justice fondamentale si l'appelante n'avait pas été représentée par un avocat rémunéré par l'État et que cette atteinte n'aurait pas été justifiable en vertu de l'article premier de la *Charte*[123].

Dans l'arrêt Gosselin c. Québec[124] (« *Gosselin* »), la Cour suprême a limité l'application de l'art. 7 aux situations où l'action étatique a des incidences sur l'administration de la justice. Dans cette affaire, la Cour était saisie de la question de savoir si le droit à la sécurité de la personne prévu à l'article 7 de la *Charte* emporte le droit de recevoir de l'État un certain niveau d'aide sociale[125]. La juge McLachlin, s'exprimant au nom de la majorité, a écrit que « selon le courant jurisprudentiel dominant concernant l'art. 7, cette disposition a pour objet d'empêcher certains types d'atteintes à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne, soit celles qui résultent d'une interaction de l'individu avec le système judiciaire et l'administration de la justice »[126].

La juge en chef a affirmé que l'art. 7 ne protège pas contre toutes les mesures susceptibles de porter atteinte d'une façon ou d'une autre au droit à la vie, à la liberté ou à la sécurité, mais seulement contre celles pouvant être imputées à un acte de l'État accompli dans le cadre de l'administration de la justice. L'administration de la justice ne s'entend pas exclusivement des procédures criminelles. Au contraire, tout un éventail de situations peuvent faire entrer en jeu l'administration de la justice, telles que les procédures en matière de droits de la personne, les droits des parents relativement à un traitement médical imposé par l'État, les droits des parents dans le cadre de procédures judiciaires en matière de garde d'enfant et la liberté de refuser des traitements de la toxicomanie[127]. La juge McLachlin a noté qu'à ce jour, l'article 7 avait été appliqué dans les situations où l'État avait privé des individus du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de leur personne. Elle a affirmé qu'à l'avenir, l'article 7 pourrait éventuellement être interprété comme imposant des obligations positives à l'État. Cependant, étant donné que les faits en l'espèce n'impliquaient aucun acte de l'État entraînant une violation de l'art. 7, la majorité a rejeté l'action de l'appelante[128].

Dans les affaires *R. c. Malmo-Levine; R. c. Caine*[129] (« *Malmo-Levine* »), la Cour suprême était notamment saisie de la question de savoir si les dispositions de la *Loi sur les stupéfiants* fédérale relatives à la possession et au trafic de marijuana violaient l'art. 7 de la *Charte*. Un des appelants prétendait que les dispositions législatives portaient atteinte à son droit à la liberté prévu à l'art. 7. L'autre appelant soutenait que la menace d'emprisonnement que fait peser une déclaration de culpabilité pour possession de marijuana n'était pas conforme aux principes de justice fondamentale[130].

La Cour a jugé à la majorité que la possibilité d'emprisonnement pour simple possession de marijuana suffisait pour justifier un examen fondé sur l'art. 7. La majorité a affirmé que la portée de la *Charte* ne saurait être élargie pour protéger toute activité qu'une personne choisit de définir comme essentielle à son mode de vie. La *Charte* sert plutôt à protéger les choix fondamentaux participant de l'essence même de ce que signifie la jouissance de la dignité et de l'indépendance individuelles[131].

---

121 *G.(J.) supra* note 119 au par. 18.
122 *Ibid.* au par. 21.
123 *Ibid.* au par. 23.
124 *Gosselin c. Québec*, [2002] 4 R.C.S. 429. En ligne : http://www.lexum.umontreal.ca.
125 *Ibid.* au par. 28.
126 *Ibid.* au par. 28.
127 *Ibid.* au par. 29.
128 *Ibid.* aux par. 29-30.
129 *R. c. Malmo-Levine; R. c. Caine*, [2003] CSC 74. En ligne : http://www.lexum.umontreal.ca.
130 *Ibid.* aux par. 81-82.
131 *Ibid.* au par. 86.

placement sous garde de la mère dans le but d'empêcher qu'un préjudice ne soit causé à un enfant à naître[114].

La décision de la majorité a été rendue par la juge McLachlin. Dans ses motifs, celle-ci a passé en revue le Droit de la responsabilité civile délictuelle et l'étendue de la compétence *parens patriae* de la cour. La juge McLachlin a affirmé que l'exercice de la compétence *parens patriae* au bénéfice de l'enfant à naître était susceptible de porter atteinte à une gamme étendue de libertés. Cela permettrait au tribunal de prendre des décisions fondamentales pour la femme enceinte, comme choisir son milieu de vie et décider de suivre un traitement médical. La juge a relevé que la compétence *parens patriae* n'avait jamais été invoquée pour permettre à un tribunal de prendre des décisions au nom d'une femme non atteinte d'une déficience mentale, qu'elle soit enceinte ou non. La majorité des juges était d'avis que l'exercice de compétence demandé en l'espèce empiéterait sérieusement sur les droits de la femme[115].

Depuis l'arrêt *Winnipeg*, d'autres décisions de la Cour suprême sont venues étendre et préciser la portée de la liberté protégée par l'article 7. Dans l'affaire *Godbout c. Longueuil (Ville)*[116] *(« Godbout »), la Cour suprême était saisie de la question de savoir si un règlement municipal imposant des restrictions sur le lieu de résidence d'un employé de la municipalité portait atteinte au droit à la liberté garanti par l'art. 7 de la Charte*. Le juge LaForest a repris les observations formulées par la juge Wilson dans l'arrêt *Morgentaler, supra*, concernant la liberté protégée par l'art. 7. Il a affirmé qu'à son avis, la liberté protégée à l'art. 7 confère à l'individu une marge d'autonomie dans la prise de décisions d'importance fondamentale pour sa personne[117].

Il a affirmé que l'art. 7 s'étend :

> […] au droit à une sphère irréductible d'autonomie personnelle où les individus peuvent prendre des décisions intrinsèquement privées sans intervention de l'État […] cette sphère d'autonomie [n'est pas] vaste au point d'englober toute décision qu'un individu peut prendre dans la conduite de ses affaires […] l'autonomie protégée par le droit à la liberté garanti par l'art. 7 ne comprend que les sujets qui peuvent à juste titre être qualifiés de fondamentalement ou d'essentiellement personnels et qui impliquent, par leur nature même, des choix fondamentaux participant de l'essence même de ce que signifie la jouissance de la dignité et de l'indépendance individuelles[118].

Les affaires suivantes confirment que les droits protégés par l'article 7 de la *Charte* peuvent être désormais invoqués en dehors du contexte pénal, dans les situations où l'action gouvernementale a des incidences sur le système de justice et son administration. En outre, ces affaires précisent davantage l'étendue de la liberté visées à l'article 7 et l'étendue du droit de tout individu à la sécurité de sa personne en vertu de l'article 7.

Dans l'affaire *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G. (J.)*[119] *(« G.(J.) »)*, le juge en chef Lamer, auteur des motifs de la majorité de la Cour, a étendu l'application de l'art. 7, au-delà du contexte pénal, à des situations où l'action gouvernementale a des incidences sur le système de justice et l'administration de la justice. Dans *G.(J.)*, on a jugé que l'art. 7 s'appliquait dans le contexte d'une audience en matière de protection de l'enfance et de garde. La Cour suprême était saisie de la question de savoir si un parent a le droit constitutionnel d'être représenté par un avocat rémunéré par l'État lorsque celui-ci demande au tribunal d'ordonner que la garde de son enfant lui soit retirée.

La majorité a affirmé que les actes par lesquels l'État s'ingère dans le lien parent-enfant ne restreignent pas tous le droit d'un parent à la sécurité de sa personne au sens de la *Charte*. Elle a précisé que seuls les actes de l'État ayant « des répercussions graves et profondes sur l'intégrité psychologique d'une personne » seraient contraires à l'art. 7 : « les répercussions doivent être plus importantes qu'une tension ou une angoisse ordinaires »[120].

---

114 *Ibid.* au par. 2.
115 *Ibid.* au par. 56.
116 *Godbout c. Longueuil (Ville)*, [1997] 3 R.C.S. 844.
117 *Ibid.* au par. 65.
118 *Ibid.* au par.66.
119 *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G. (J.)*, [1999] 3 R.C.S. 46
120 Chapitre 2 du document du Projet à la p. 30.

cruciale du droit à la liberté »[110]. À son avis, l'art. 7 confère aux femmes une marge d'autonomie telle qu'aux premiers stades de la grossesse, la femme a un droit absolu de prendre des décisions personnelles concernant sa grossesse sans intervention de l'État[111].

Le juge Beetz (rédigeant une des opinions majoritaires en son nom ainsi qu'au nom du juge Estey) et la juge Wilson ont tous deux affirmé, dans des remarques incidentes, que l'intérêt de l'État dans le développement de la vie humaine pouvait devenir supérieur au moment où le fœtus atteignait le point de viabilité, c.-à-d. le stade où le fœtus pouvait survivre en dehors de l'utérus de la mère sans aide artificielle. Les deux juges ont affirmé que la viabilité du fœtus pourrait constituer un fondement pour l'élaboration par l'État de limites législatives valides au droit d'une femme à l'avortement.

La juge Wilson a développé cette idée comme suit :

> Je serais d'avis, et je pense que ce point de vue est compatible avec la position prise par la Cour suprême des États-Unis dans l'arrêt *Roe v. Wade*, que la valeur attribuée au fœtus en tant que vie potentielle est directement reliée au stade de son développement au cours de la grossesse. Le fœtus au stade embryonnaire provient d'un ovule nouvellement fécondé; le fœtus totalement développé devient en définitive un nouveau-né [...] en soupesant l'intérêt qu'a l'État à protéger le fœtus en tant que vie potentielle en vertu de l'article premier de la *Charte* et le droit de la femme enceinte en vertu de l'art. 7, un plus grand poids devrait être donné à l'intérêt de l'État dans les derniers stades de la grossesse que dans les premiers.
>
> [...]
>
> Une conception du fœtus fondée sur le stade de développement [...] appuie une approche permissive de l'avortement dans les premiers stades de la grossesse et une approche restrictive dans les derniers stades. *Dans les premiers stades, l'autonomie de la femme serait absolue; sa décision, prise en consultation avec son médecin, de ne pas mener le fœtus à terme serait décisive. L'État n'aurait pas à connaître ses raisons.* Ses raisons d'avoir un avortement pourraient toutefois, à bon droit, faire l'objet d'une investigation dans les derniers stades de sa grossesse, alors que l'intérêt supérieur qu'a l'État de protéger le fœtus justifierait l'imposition de conditions. [...] Il me semble cependant que ce point pourrait se situer quelque part au cours du second trimestre[112]. [C'est nous qui soulignons]

Selon la juge Wilson, l'intérêt de l'État dans le fœtus ne deviendrait supérieur qu'aux derniers stades de la grossesse, dans le courant du deuxième trimestre, et serait fondé sur la viabilité du fœtus. Cependant, elle a estimé que l'autonomie de la femme serait absolue au cours des premiers stades de la grossesse, lorsque le fœtus en développement existe sous la forme d'un ovule nouvellement fécondé (un embryon).

Depuis l'arrêt *Morgentaler*, les femmes au Canada ont été admises à interrompre une grossesse sans craindre d'encourir des sanctions pénales. Ce droit s'appliquerait tout autant à la conception par voie de procréation sexuelle qu'à celle recourant à des techniques de procréation assistée.

Bien qu'elle ne soulève aucune question relative à la *Charte*, l'affaire *Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg (Région du Nord-Ouest) c. G. (D.F.)*[113] a amené la Cour suprême à formuler des observations relatives à la liberté protégée par la *Charte* à l'article 7. Dans cette affaire, la Cour était saisie de la question de savoir si elle pouvait exercer sa compétence *parens patriae* pour protéger un enfant à naître en ordonnant que la mère soit placée sous garde en raison de sa dépendance aux vapeurs de la colle. La majorité de la Cour suprême a jugé que les tribunaux n'ont pas de compétence *parens patrie* à l'égard d'un enfant à naître et ne peuvent donc pas ordonner le

---

110 *Ibid.* au par. 228.

111 *Ibid.* au par. 258.

112 *Ibid.* aux par. 257 et 258.

113 *Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg (Région du Nord-Ouest) c. G. (D.F.)*. [1997] A.C.S. nº 96 (Greffe : 25508) (QL). (Un juge de la Cour supérieure avait jugé que le tribunal pouvait exercer sa compétence *parens patriae* au bénéfice de l'enfant à naître et avait ordonné le placement sous garde de la mère. La Cour d'appel avait jugé que le droit de la responsabilité civile délictuelle dans son état actuel et la compétence *parens patriae* ne pouvaient fonder une telle ordonnance, et elle avait renversé la décision du juge de la Cour supérieure.)

assujettie à des règlements pris en vertu de la Loi, et les médecins et/ou les cliniques seront fort probablement tenus d'obtenir une autorisation de l'Agence pour pouvoir pratiquer des DPI. En outre, une fois constituée, l'Agence aura le pouvoir d'assortir chaque autorisation de conditions afin d'encadrer encore davantage la pratique du DPI.

La *Charte*

L'application de la *Charte* présuppose une action gouvernementale présumée attentatoire à l'un quelconque des droits et libertés garantis à une personne par cet instrument. L'article 7 prévoit les intérêts et les droits les plus susceptibles d'être mis en cause dans une situation où une action étatique empêcherait une femme d'obtenir, au sujet de son embryon in vitro, des renseignements nécessaires pour lui permettre de prendre une décision en matière de procréation.

La démarche analytique établie par les tribunaux pour l'application de l'article 7 se décompose en trois étapes. Premièrement, les tribunaux déterminent si l'État a porté atteinte à l'un des droits prévus à l'article 7, c.-à-d. le droit à la vie, le droit à la liberté et le droit à la sécurité de sa personne. Deuxièmement, les tribunaux cernent et définissent le principe de justice fondamentale applicable. Troisièmement, les tribunaux déterminent si l'atteinte portée par l'État est conforme ou non aux principes de justice fondamentale. Dans l'affirmative, l'action étatique sera jugée constitutionnelle. En revanche, si le tribunal juge que l'action étatique attentatoire n'est pas conforme aux principes de justice fondamentale, soit il conclura à l'inconstitutionnalité de l'action attaquée, soit il examinera la question de savoir si l'État peut justifier l'atteinte en vertu de l'article premier de la *Charte*.

Jurisprudence

Au Canada, les tribunaux ont reconnu le droit de la femme à l'autonomie en matière de procréation. Ce droit, comme tous les autres droits, n'est pas absolu. Il peut être limité par l'État au moyen de lois et de règlements. Toute restriction imposée par l'État doit s'accorder avec les principes de justice fondamentale et doit être justifiable. Les arrêts suivants de la Cour suprême traitent de l'autonomie en matière de procréation.

Dans l'affaire *R. c. Morgentaler*[109], la majorité des juges de la Cour suprême du Canada a invalidé les dispositions attaquées du *Code criminel* fédéral relatives à l'avortement, au motif que ces dispositions restreignaient l'accès d'une femme à l'avortement thérapeutique et violaient ainsi son droit à la sécurité de sa personne garanti par l'art. 7 de la *Charte*. Les juges de la majorité ont statué que le gouvernement ne pouvait pas justifier les dispositions du *Code criminel* en vertu de l'art. 1 de la *Charte*.

L'article 7 de la *Charte* dispose :

> Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

L'article premier de la *Charte* énonce :

> La *Charte canadienne des droits et libertés* garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.

L'affaire *Morgentaler* a donné lieu à trois jugements distincts de la part des juges de la majorité ainsi qu'à une dissidence. La juge Wilson (rédigeant une des opinions de la majorité uniquement en son nom) a fondé les motifs de sa décision sur les droits à la liberté et à la sécurité de la personne prévus à l'art. 7 de la *Charte*. À son avis, la liberté protégée par l'art. 7 évoque non seulement la liberté physique mais aussi les notions fondamentales de la dignité humaine, de l'autonomie individuelle et de la vie privée.

La juge Wilson a écrit : « un aspect du respect de la dignité humaine sur lequel la *Charte* est fondée est le droit de prendre des décisions personnelles fondamentales sans intervention de l'État. Ce droit constitue une composante

[109] *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30. Il importe cependant de noter que la Cour suprême n'a pas exclu la possibilité que le gouvernement impose des restrictions à l'avortement après que le fœtus a atteint le point de viabilité en dehors de l'utérus.

de la « santé » et de la « normalité », et éventuellement la prédominance de conceptions semblables au sein de la société. Ces normes renforceraient les préjugés actuels contre les personnes handicapées ou les personnes dont les caractéristiques physiques ne correspondent pas à l'idéal culturel[104].

De telles normes risqueraient aussi de susciter une animosité sociale envers les parents qui permettraient que leurs enfants naissent « défectueux » en dépit de leur connaissance préalable du risque d'une maladie ou d'un trouble génétique. De ce fait, la tendance sociale à l'encouragement de la tolérance à l'égard de la diversité humaine pourrait basculer pour céder la place à l'élaboration de méthodes visant à éviter ou éradiquer la diversité[105].

Au surplus, le DPI risque d'être utilisé pour identifier des traits génétiques autres que ceux liés à des maladies ou troubles génétiques éventuels, de sorte que cette technique de procréation utile qu'est le DPI pourrait être pervertie au service de visées eugénistes. En prévenant la naissance d'au moins certains enfants touchés d'incapacités héréditaires, l'utilisation du DPI pourrait renforcer les attitudes sociales discriminatoires envers les personnes handicapées en général[106].

3.5.4 Le Droit au Canada

Au Canada, les médecins recommanderaient probablement le DPI lorsque des preuves indiquent que l'individu ou le couple risque de transmettre une maladie génétique grave à sa progéniture, ou lorsque la mère est âgée de plus de 35 ans[107]. À l'heure actuelle, le Canada compte un seul centre qui pratique le DPI. Ce centre est situé à Montréal, au Québec.

La *Loi sur la procréation assistée*

Le 22 avril 2004, certaines parties de la *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*[108] *(titre abrégé : Loi sur la protection assistée;* la « LPA ») ont été proclamées en vigueur. Sous le régime de la LPA, certaines utilisations du DPI sont interdites, tandis que d'autres seront encadrées à titre d'activités réglementées. La Loi permet l'utilisation du DPI pour sélectionner uniquement des embryons in vitro d'un sexe déterminé pour des raisons médicales, c'est-à-dire pour prévenir, diagnostiquer ou traiter des maladies ou des anomalies liées au sexe. En revanche, la Loi interdit l'utilisation du DPI, ainsi que d'autres techniques, pour sélectionner, pour des motifs d'ordre social ou culturel, seulement les embryons d'un sexe déterminé à des fins de reproduction (LPA al. 5(1)*e*)). Quiconque contrevient à cette interdiction est passible, dépendant du type d'infraction, d'une amende importante et/ou d'une peine d'emprisonnement.

Les dispositions de la LPA relatives aux infractions sont édictées en vertu de la compétence législative fédérale en matière de Droit criminel prévue au par. 91(27) de la *Loi constitutionnelle de 1867*. L'article 60 de la Loi dispose que quiconque est déclaré coupable d'avoir commis un acte interdit est passible, dépendant du type d'infraction, d'une amende maximale de 250 000 $ ou 500 000 $ et/ou d'une peine d'emprisonnement maximale de 4 à 10 ans. Quiconque est déclaré coupable d'une contravention à l'un quelconque des règlements pris en vertu de la Loi est passible, dépendant du type d'infraction, d'une amende maximale de 100 000 $ à 250 000 $ et/ou d'une peine d'emprisonnement maximale de 2 à 5 ans (article 61).

La LPA confère au gouverneur en conseil de vastes pouvoirs réglementaires, ainsi que le pouvoir de constituer la future Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée (« l'Agence »). L'utilisation du DPI, pour d'autres raisons que la sélection du sexe en fonction de considérations sociales, sera fort probablement

---

104 Danis, *supra* note 102.

105 Munayyer, *supra* note 1 à la p. 4 (Lexis Nexis).

106 Déclaration de principe commune de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie et de la Société canadienne des obstétriciens et des gynécologues, intitulée « Considérations déontologiques sur la procréation assistée », (1999) *Journal de la SOGC* 4 aux pp. 33-34.

107 Les médecins canadiens se tournent actuellement soit vers la Déclaration de principe commune de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie et de la Société canadienne des obstétriciens et des gynécologues, intitulée « Considérations déontologiques sur la procréation assistée », (1999) *Journal de la SOGC* 4, soit vers les lignes directrices professionnelles établies par le comité de déontologie de la Société américaine de médecine de la procréation (les « Lignes directrices américaines ») (Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine, *Sex selection and Preimplantation genetic diagnosis* (1999) 72 (nº 4) *Fertility and Sterility* 595.) pour s'orienter sur le plan déontologique relativement à la prestation de services de DPI.

108 *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*. 3e session, 37e Parlement, 52-53 Elizabeth II, 2004 (adoptée le 12 mars 2004, certaines dispositions proclamées en vigueur le 22 avril 2004). En ligne : http://www.parl.gc.ca.

(Allemagne et Louisiane). Dans d'autres ressorts, où l'embryon in vitro n'est pas considéré comme un être humain, mais plutôt comme un être *sui generis*, c.-à-d. comme méritant un certain respect mais non des droits susceptibles de sanction judiciaire, l'État soit n'impose aucune restriction à l'utilisation du DPI ou en réglemente la pratique plutôt que de l'interdire (Royaume-Uni et la majorité des états américains).

3.5.3 Écrits et commentaires scientifiques

Malgré l'absence de jurisprudence concernant le DPI, les commentaires scientifiques sur le sujet ne manquent pas, surtout aux États-Unis.

Pour beaucoup d'experts américains, les choix en matière de procréation relèvent du droit à l'autonomie en matière de procréation protégé par la Constitution au titre du droit à la liberté. Le droit à l'autonomie en matière de procréation est assez large pour englober le droit de choisir de se soumettre à une procédure de procréation assistée, de même que le droit de choisir d'assujettir les embryons in vitro ainsi obtenus à un DPI. L'autonomie en matière de procréation est considérée comme incluant le choix d'avoir des enfants en santé, de même que le droit de ne pas avoir des enfants malades[97].

Ces experts soutiennent que l'autonomie en matière de procréation comprend le droit d'obtenir et d'utiliser des renseignements génétiques pour faire des choix en matière de reproduction. Si les individus sont libres de décider de procréer ou non, et si des renseignements relatifs à la présence ou à l'absence d'une anomalie génétique sont susceptibles d'influer sur cette décision, il est évident que les parents éventuels devraient être libres d'obtenir et d'utiliser les renseignements génétiques pour étayer leur prise de décision[98]. Ces commentateurs prétendent non pas que le droit d'obtenir de l'information génétique est un droit positif ou qu'il oblige l'État à offrir des tests génétiques, mais plutôt qu'il s'agit d'un droit négatif d'accès à des tests génétiques sans ingérence gouvernementale[99].

D'autres commentateurs ont soutenu que les parents ont un droit fondamental, découlant du droit naturel, de prendre des décisions concernant le bien-être des enfants qu'ils élèvent. Au regard de l'intervention génétique, ce droit fondamental permettrait aux parents de protéger la santé et l'intégrité physique de leurs enfants en prenant des décisions cruciales pour leurs enfants à tous les stades de leur développement[100]. Ces commentateurs avancent que ce droit fondamental permettrait aux parents de prendre des décisions, sur la base de renseignements génétiques, en vue d'écarter les maladies incapacitantes au premier stade de la procréation, soit le stade embryonnaire. Ce droit permettrait aux parents de choisir la non-vie, plutôt qu'une vie handicapée, pour leur futur enfant en choisissant de recourir à des tests et en sélectionnant à des fins de transfert seuls les embryons in vitro qui sont libres d'une maladie ou d'un trouble génétique[101].

Plusieurs experts croient cependant que l'État doit imposer certaines restrictions à l'utilisation du DPI, étant donné les répercussions sociales que pourrait avoir l'utilisation non réglementée de cette technique. Au moins un des commentateurs propose de frapper le DPI d'une interdiction totale, au motif que le DPI mènera à la discrimination au sein de la société contre les personnes nées avec des handicaps[102].

Les commentateurs qui s'opposent au DPI soutiennent souvent que le rejet d'un embryon au motif de la *possibilité* d'un handicap est discriminatoire, et qu'un tel geste repose sur une mauvaise compréhension de la nature des handicaps qui dévalorise les personnes vivant avec des handicaps[103]. Ces mêmes commentateurs soutiennent en outre que si les maladies et troubles génétiques en viennent à être perçus comme évitables, les tests génétiques, tels que le DPI et la thérapie génétique, risquent de favoriser l'émergence de conceptions sociales étroites

---

97 John Robertson, « Genetic Selection of Offspring Characteristics », (1996) 76 *B.U.L. Rev.* 421 à la p. 1.

98 *Ibid.* à la p. 2.

99 Megan A. Jellinek, « Disease Prevention and the Genetic Revolution: Defining a Parental Right to Protect the Bodily Integrity of Future Children », (2000) 27 *Hastings Const. L.Q.* 369 à la p. 16 (Lexis Nexis).

100 *Ibid.* (Jellinek) à la p. 4 (Lexis Nexis); Rebecca Knox, « Preimplantation Genetic Diagnosis: Disease Control or Child Objectification? », (2003) 22 *St. Louis U. Pub. L Rev.* 435 aux pp. 3-7 (Lexis Nexis).

101 *Ibid.* (Jellinek).

102 Jodi Danis, « Sexism and 'The Superfluous Female': Arguments for Regulating Pre-Implantation Sex Selection ». (1995) 18 *Harv. Women's L.J.* 219 à la p. 3 (Lexis Nexis).

103 Jost, *supra* note 54 à la p. 641; Robertson, *supra* note 97.

En plus d'une autorisation, la clinique doit obtenir l'approbation de l'Autorité pour pouvoir utiliser le DPI pour analyser ou sélectionner des embryons in vitro en rapport avec une maladie génétique *spécifique*. L'Autorité ne délivre pas de licences autorisant de manière générale à procéder à des DPI relativement à tout trouble ou maladie génétique. Le régime prévoit plutôt une procédure selon laquelle un comité de l'Autorité examine au cas par cas les demandes d'approbation concernant la pratique du DPI relativement à une maladie ou un trouble donné.

L'art. 44 de la HFEA étend le champ d'application de l'art. 1 du *Congenital Disabilities (Civil Liability) Act 1976* (loi de 1976 sur les déficiences congénitales (responsabilité civile)) aux traitements de l'infertilité. Cela permet aux parents d'enfants nés handicapés au Royaume-Uni de poursuivre les médecins ou les cliniques en raison de leur négligence dans la réalisation d'un DPI ou de leur omission de procéder à un DPI sur un embryon in vitro pour dépister une maladie génétique.

La HFEA interdit l'utilisation du DPI à des fins de sélection du sexe en fonction de considérations d'ordre social. En décembre 2003, l'Autorité a annoncé les résultats de consultations publiques au sujet de la sélection du sexe pour des raisons sociales. Environ 80 % des répondants se sont dits en faveur du maintien de l'interdiction législative[93].

L'Autorité a décidé de délivrer des licences autorisant la pratique de la fécondation in vitro, du DPI et du typage tissulaire en vue de transférer uniquement les embryons in vitro qui présentent une affinité génétique avec un frère ou une sœur existant atteint d'une maladie grave. La décision de l'Autorité a suscité une certaine controverse, et elle a été contestée par Josephine Quintavalle, agissant pour le compte d'un groupe ayant pour objectif d'attirer l'attention sur les questions éthiques liées à la procréation assistée. Ce groupe prônait notamment le principe du respect absolu de l'embryon humain. Mme Quintavalle a demandé un contrôle judiciaire de la décision de l'Autorité d'autoriser par voie de licences le typage tissulaire pour choisir des embryons parmi plusieurs embryons sains[94].

Dans *Quintavalle c. Human Fertilisation and Embryology Authority*[95] (*« Quintavalle »*), la Haute Cour a statué que la phrase [TRADUCTION] « pratique conçue pour assurer que des embryons in vitro sont dans un état convenable pour être placés dans une femme » à l'article 1 (annexe 2) de la HFEA habilitait l'Autorité à délivrer des licences autorisant la pratique du DPI et du typage tissulaire. La Cour a statué que le DPI et le typage tissulaire étaient autorisés en vertu de la HFEA afin de sélectionner, parmi plusieurs embryons sains, un embryon qui soit dans un état convenable à des fins de transfert, c'est-à-dire un embryon ayant des tissus compatibles avec ceux d'un frère ou d'une sœur déjà existant qui est atteint d'une maladie génétique grave[96].

On peut dire que la Cour a interprété les mots « dans un état convenable » de manière large afin de permettre le DPI et le typage tissulaire. Une interprétation stricte de ces mots aurait peut-être restreint les pratiques autorisées uniquement à celles visant à assurer la santé et la sécurité de l'embryon.

Au Royaume-Uni, les cliniques et les médecins doivent détenir une licence pour pouvoir pratiquer des DPI. Pour pouvoir procéder à un typage tissulaire en vue de créer un embryon in vitro susceptible de devenir un donneur de tissus, ils doivent obtenir l'approbation de l'Autorité. Les approbations sont données uniquement au cas par cas.

3.5.2.1 Conclusion

Il ressort de l'examen du Droit en Allemagne, aux États-Unis et au Royaume-Uni, que les lois internes régissant la pratique du DPI reflètent assez fidèlement la conception dominante de l'embryon humain au sein de ces sociétés des points de vue moral et juridique. Dans les ressorts où la majorité considère l'embryon in vitro comme une personne ou un être humain potentiel ayant certains droits, l'État restreint les pratiques de testage et d'expérimentation et/ou confère certains droits légaux à l'embryon

93 BioNews « HFEA rules out social sex selection » (12 novembre 2003). En ligne : http://www.bionews.org.uk.

94 *Quintavalle c. Human Fertilisation and Embryology Authority* [2003] E.W.J. No. 2533 (England and Wales Court of Appeal (Civil Division)) à la p. 4 (QL). J'ai cru comprendre qu'appel avait été interjeté de cette décision auprès de la Chambre des lords.

95 *Id.*

96 *Ibid* à la p. 15.

La Loi allemande a pour objet de préserver et de protéger les embryons in vitro. La sélection d'un embryon in vitro en fonction du sexe, du handicap ou du typage tissulaire[86] serait interdite en vertu de la Loi. Les seules activités autorisées aux termes de la Loi allemande relativement à l'embryon in vitro sont celles qui sont conçues pour procurer un avantage à l'embryon ou pour assurer sa préservation. Le DPI est interdit en Allemagne, vraisemblablement parce qu'il implique l'identification et la sélection des seuls embryons in vitro « sains », et l'élimination de ceux qui présentent une anomalie génétique.

L'article 3 de la Loi allemande interdit la fécondation d'un ovule au moyen d'un spermatozoïde sélectionné uniquement en fonction de leur chromosome sexuel respectif. La Loi aménage toutefois une exception de manière à permettre la sélection de spermatozoïde uniquement dans le but d'éviter une maladie génétique grave liée au sexe[87]. Certains ont pressé le gouvernement de permettre le DPI, étant donné que la position allemande paraît contradictoire.

En effet, d'une part, l'Allemagne permet de procéder à des tests prénataux sur le fœtus. Si une maladie génétique donnée est décelée chez le fœtus, la femme ou le couple peut opter pour un avortement génétique sans craindre de poursuites de la part de l'État. Bien que l'avortement soit illégal, la Cour constitutionnelle allemande a précisé que si une femme décide de se faire avorter, elle ne sera pas poursuivie en justice pourvu qu'elle consulte un conseiller en grossesses avant l'avortement et qu'elle soit enceinte de moins de 14 semaines au moment de l'avortement[88].

Et pourtant, d'autre part, la Loi allemande interdit de procéder à des tests DPI sur un embryon in vitro avant la grossesse. Le DPI éliminerait la nécessité d'un avortement génétique en permettant de sélectionner, préalablement au transfert chez la femme, seulement les embryons in vitro qui sont exempts d'une prédisposition génétique à une maladie donnée[89].

En Allemagne, plusieurs individus et groupes — notamment des groupes de femmes — appuient la Loi allemande, y compris l'interdiction du DPI. Ces groupes craignent que l'utilisation généralisée du DPI pour prévenir les handicaps ne mène à l'émergence d'attitudes négatives au sein de la société à l'égard des personnes souffrant de maladies chroniques ou des personnes handicapées[90]. La position allemande n'est pas surprenante, étant donné l'eugénisme pratiqué par les nazis en Allemagne avant et pendant la Seconde Guerre mondiale II.

Royaume-Uni

Le DPI est une activité réglementée en vertu du *Human Fertilisation and Embryology Act* de 1990 du Royaume-Uni[91] (« HFEA », loi sur la fécondation et l'embryologie humaines). Cette loi autorise le DPI lorsqu'un individu ou un couple est susceptible de transmettre une maladie génétique ou lorsqu'une femme est âgée de plus de 35 ans. Les médecins doivent obtenir une autorisation de la Human Fertilisation and Embryology Authority (agence de contrôle de la fécondation et de l'embryologie humaines ou « Autorité ») pour pouvoir créer un embryon in vitro, et d'autres approbations pour pouvoir effectuer un DPI.

La HFEA exige l'obtention d'une licence pour pouvoir se livrer à toute [TRADUCTION] « pratique conçue » pour assurer que des embryons in vitro sont dans un [TRADUCTION] « état convenable pour être placés dans une femme »[92]. Le DPI a été jugé constituer une telle pratique, et toute clinique qui souhaite procéder à un DPI doit donc détenir une licence délivrée par l'Autorité.

---

86 Le « typage tissulaire » désigne un test visant à déterminer si des tissus sont immunologiquement compatibles entre eux.

87 *Supra* note 83.

88 Eriksson, *supra* note 42 à la p. 289; Questions and Answers about Germany: Health Care, Health Issues and Social Welfare. En ligne : http://www.germany-info.org/relaunch/info/facts/facts/questions_en/he.../healthissues3.htm.

89 Stephan Mueller, Ph.D. (Research Centre Biotechnology & Law, University of Lueneburg, Lueneburg, Germany), « Ethics and the regulation of Preimplantation diagnosis in Germany », (1997) 7 *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 5 à la p. 5. En ligne : http://www.biol.tsukuba.ac.jp/~macer/EJ71D.html.

90 Gabriele Pichlhofer et Sigrid Graumann, Frauen Forum Fotpflanzungsmedizin, Statement ReproKult, *The role of women in biomedical research*. En ligne : http://www.reprokult.de/posit_e.html.

91 *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37). En ligne : http://www.legislation.hmso.gov.uk/acts/acts1990/Ukpga_19900037_en_1.htm.

92 *Ibid.* article 1 (annexe 2).

> saut logique pour voir *qu'au sein de cet ensemble de choix protégés par la Constitution qui comprend le droit d'avoir accès à des contraceptifs, il faut nécessairement inclure le droit de se soumettre à une intervention médicale susceptible de permettre, plutôt que de prévenir, la grossesse*. Le prélèvement de villosités choriales jouit d'une protection analogue. L'ensemble de droits protégés par la Constitution qui comprend le droit d'avorter un fœtus au cours du premier trimestre doit aussi inclure *le droit de se soumettre à une intervention conçue pour procurer des renseignements au sujet de ce fœtus qui peut ensuite conduire à la décision d'avorter*. Puisque l'État n'a aucun intérêt impérieux suffisant pour justifier qu'il empêche une femme d'interrompre sa grossesse au cours du premier trimestre... il ne peut y avoir aucun intérêt suffisant semblable pour justifier qu'il s'immisce dans ces autres activités protégées a cours du premier trimestre[80]. [C'est nous qui soulignons]

La Cour a conclu que le par. 6(7) était inconstitutionnel du fait qu'il [TRADUCTION] « empiétait sur cette zone protégée de la vie privée »[81]. Dans *Lifchez*, la Cour a affirmé, dans ses développements relatifs aux techniques de procréation assistée, que la décision d'une femme de se soumettre à une procédure déterminée de procréation assistée était un choix personnel et privé fondamental en matière de reproduction dans lequel l'État ne pouvait pas s'immiscer. L'entrave de l'État à l'accès d'une femme à de telles techniques, conçues pour fournir des renseignements nécessaires pour faire un choix en matière de reproduction, restreindrait son droit constitutionnel à la vie privée, tel qu'il a été reconnu dans l'arrêt charnière de la Cour suprême dans *Roe c. Wade* ainsi que dans *Carey c. Population Services International*[82].

Sommaire

Dans Margaret S. ainsi que dans *Lifchez*, le tribunal s'est prononcé sur des droits liés principalement à des renseignements relatifs à un fœtus ou un embryon in utero. Les tribunaux s'inquiétaient de la possibilité que des restrictions législatives de portée excessive relativement à l'expérimentation touchant le fœtus n'englobent des tests sur les fœtus qui pourraient fournir des renseignements nécessaires pour permettre à une femme de prendre des décisions éclairées en matière de reproduction. Dans *Margaret S.*, les tribunaux étaient prêts à étendre le droit fondamental de la femme de prendre des décisions en matière de procréation de manière à inclure le droit à des renseignements obtenus au moyen de tests pratiqués sur le fœtus in utero et in vitro. Les tribunaux étaient d'avis que des tests pratiqués sur le fœtus mort pourraient procurer à la femme des renseignements nécessaires pour lui permettre de prendre des décisions en matière de reproduction à l'avenir. Dans *Lifchez*, la Cour a statué que la technique de procréation assistée consistant au transfert d'un embryon, une technique mise au point pour permettre à une femme stérile de mettre au monde un enfant dont elle serait la mère génétique, relève de « l'ensemble de choix protégés par la Constitution » qui est une des composantes du droit fondamental à l'autonomie en matière de procréation.

Il se pourrait que les tribunaux américains jugent tout aussi importante l'information obtenu au moyen de tests pratiqués sur un embryon in vitro aux fins de la prise de décisions en matière de reproduction par les femmes, et qu'ils situent en conséquence cette information à l'intérieur de la sphère protégée par la Constitution. Au moins un tribunal a jugé que la décision de se soumettre à une procédure de procréation assistée afin de se reproduire est également protégée au titre du droit de la femme à l'autonomie en matière de procréation. Il ne serait pas inconcevable que les tribunaux jugent que la fécondation in vitro et le DPI relèvent tous deux de choix fondamentaux qui méritent une protection constitutionnelle.

Allemagne

En 1990, l'Allemagne a adopté la *Embryonenschutzgesetz*[83] (Loi sur la protection des embryons, ci-après la « Loi allemande »). Cette loi confère une protection légale à la vie (y compris à l'embryon in vitro) avant la naissance[84]. Certains interprètent cette loi comme conférant des droits de la personne à l'embryon in vitro à compter du moment de la fécondation[85].

---

80 *Lifchez*, *supra* note 74 au par. 16 (Lexis Nexis).
81 *Ibid* aux par. 15-16 (Lexis Nexis).
82 *Ibid* aux par. 15 (Lexis Nexis).
83 *Embryonenschutzgesetz*, Bundesgesetzblatt, partie I, 19 décembre 1990 aux pp. 2746-2748.
84 Ecumenical Dialogue, *Biomedicin and Genetic Engineering*, (1998) vol. 2. En ligne : http://www.ikd.de/dialogue/22396_3375.html.
85 Chung, *supra* note 23 à la p. 15.

La Cour du Dixième circuit s'est inscrite en faux, statuant que le tribunal inférieur avait « manifestement » réécrit la loi pour tenter d'en préciser la teneur. La Cour a jugé que le mot « avantage » était aussi ambigu, et elle s'est demandée : [TRADUCTION] « si une procédure procurait à une mère des connaissances qui faciliteraient ses grossesses à l'avenir mais qui interrompraient inévitablement sa grossesse en cours, la procédure serait-elle jugée avantageuse pour la mère?[72] » Étant donné qu'elle estimait que la loi attaquée ne donnait pas d'indications claires permettant de distinguer les actes permis et les actes qui constituaient des infractions criminelles, la Cour a statué que cette loi était inconstitutionnelle et invalide[73].

Dans l'affaire *Lifchez c. Hartigan*[74] *(« Lifchez »)*, la Cour de district de l'Illinois a examiné l'étendue du droit constitutionnel à l'autonomie en matière de procréation. La Cour était saisie de la question de savoir si le par. 6(7) de la loi sur l'avortement de l'Illinois, qui interdisait la vente de fœtus et l'« expérimentation » sur un fœtus à moins que l'« expérience » soit « thérapeutique » pour le fœtus, violait les principes relatifs à l'application régulière de la loi prévus par le quatorzième amendement de la Constitution des États-Unis du fait de son imprécision.

La Cour a jugé que les termes non définis « expérimentation » et « thérapeutique » contenus dans la loi de l'Illinois la rendaient imprécise, entraînant ainsi une atteinte aux droits du demandeur en matière d'application régulière de la loi en vertu de la Constitution. La loi de l'Illinois contenait une disposition visant à exempter la fécondation in vitro. Cependant, la Cour a noté qu'étant donné le libellé imprécis, le DPI pouvait être considéré comme une procédure expérimentale qui n'est pas thérapeutique pour l'embryon in vitro, et qui risquerait donc de déborder le cadre de l'exemption relative à la fécondation in vitro[75].

En outre, le Cour s'est demandé si la loi de l'Illinois portait atteinte au droit de la femme à la vie privée et à la liberté en matière de procréation, reconnu aux termes de l'arrêt *Roe c. Wade*[76]. La Cour a jugé que le par. 6(7) était inconstitutionnel parce qu'il portait indûment atteinte au droit fondamental d'une femme à la vie privée; en particulier, le droit d'une femme de faire des choix en matière de procréation sans ingérence de la part du gouvernement ou de l'État[77].

Au soutien de sa décision, la Cour a cité le passage suivant de la décision *Carey c. Population Services International*[78] :

> La décision d'engendrer ou mettre au monde ou non un enfant est au cœur même de cet *ensemble de choix protégés par la Constitution*. Cette décision occupe une place particulièrement importante dans l'histoire du droit à la vie privée, un droit reconnu expressément pour la première fois dans des motifs concluant à l'inconstitutionnalité d'une loi interdisant l'utilisation de contraceptifs… et revendiqué avec le plus de retentissement ces dernières années dans le contexte de la contraception… et de l'avortement »[79]. [C'est nous qui soulignons]

La Cour a jugé que le par. 6(7) s'immisçait dans cet [TRADUCTION] « ensemble de choix protégés par la Constitution » qui comprenait des activités telles que le prélèvement de villosités choriales (qui fournit des renseignements sur le fœtus) et le transfert d'embryon (une technique de procréation assistée). La Cour a écrit :

> [TRADUCTION]
>
> Le transfert d'embryon est une technique conçue pour permettre à une femme stérile de mettre au monde son propre enfant. Nul besoin d'un grand

---

72 *Supra* note 70 à la p. 1502.

73 *Ibid.*

74 *Lifchez c. Hartigan*, 1990 U.S. Dist. Lexis 4947 (Cour de district des États-Unis) (Lexis Nexis). Le docteur Lifchez contestait cette loi parce que lui-même ainsi que d'autres médecins de l'Illinois s'inquiétaient de la possibilité que le libellé imprécis de ses dispositions, notamment le par. 6(7), puisse être interprété de manière à s'appliquer aux techniques, telles que l'amniocentèse ou le prélèvement de villosités choriales, appliquées pour obtenir des renseignements sur l'embryon ou le fœtus. Si tel était le cas, les médecins qui appliquaient ces techniques pourraient être accusés en vertu des dispositions pénales de cette loi.

75 *Ibid.* aux par. 6-7 (Lexis Nexis).

76 *Roe, supra* note 58.

77 *Lifchez, supra* note 74 au par. 15 (Lexis Nexis).

78 *Carey c. Population Services International*, 431 U.S. 678. 52 L.Ed. 2d 675. 97 S.Ct. 2010 (1977).

79 *Ibid* à la p. 685; *Lifchez, supra* note 74 au par. 15 (Lexis Nexis).

un caractère thérapeutique pour une femme enceinte. En outre, les demandeurs soutenaient que la disposition portait une atteinte inconstitutionnelle au droit du médecin de mener des recherches médicales et scientifiques.

La Cour de district des États-Unis a jugé que l'interdiction relative à l'expérimentation touchant les fœtus, qui était assortie d'importantes sanctions pénales, portait une atteinte inconstitutionnelle au droit d'une femme à l'avortement et portait atteinte aux droits des médecins de participer à des activités de recherche touchant le fœtus[63]. Pour parvenir à ces conclusions, la Cour a affirmé :

> [TRADUCTION]
>
> « La décision d'engendrer ou mettre au monde ou non un enfant est au cœur même de cet ensemble de choix protégés par la Constitution reconnu sous le vocable de droit à la vie privée... *La Cour estime que cette loi limite indûment les renseignements médicaux qui peuvent être obtenus par l'expérimentation en ce qu'elle prive les femmes de renseignements concernant la probabilité de difformités fœtales lors de leurs futures grossesses.* Une telle expérimentation, qui pourrait avoir une vertu thérapeutique pour la femme, serait interdite par [cette loi] parce qu'elle ne serait pas thérapeutique pour le fœtus avorté mort. [La loi] porte aussi atteinte au droit de la femme de faire des choix en matière de reproduction sans ingérence excessive de la part de l'État du fait que l'information requise pour pouvoir accroître la précision et la fiabilité de l'amniocentèse et d'autres méthodes de diagnostic prénatal dépend de l'utilisation de tissus fœtaux avortés à des fins d'expérimentation.[64] [C'est nous qui soulignons]

La Cour de district a jugé qu'étant donné que les droits fondamentaux englobent tout le processus entourant l'avortement, l'interdiction relative à l'expérimentation touchant les fœtus, qui pouvait viser les analyses à des fins de diagnostic, violait le droit constitutionnel de la femme de faire des choix en matière de reproduction[65]. L'on peut penser que le droit fondamental de faire des choix en matière de reproduction ne se limite pas exclusivement à une décision concernant l'avortement, mais s'étend aussi aux décisions concernant la grossesse et la contraception[66].

La décision de la Cour de district a été portée en appel devant la Cour du Cinquième circuit[67], qui a reproché à la Cour de district d'avoir évité la véritable question constitutionnelle qui se posait, soit la question de savoir si une interdiction législative visant l'expérimentation aurait inévitablement pour effet de limiter les types de tests offerts aux femmes et à leurs médecins, portant ainsi forcément atteinte aux droits fondamentaux de la femme[68]. La Cour du Cinquième circuit a confirmé la décision de la Cour de district, statuant que l'interdiction législative relative à l'expérimentation touchant les fœtus était d'une imprécision inconstitutionnelle[69].

Dans l'affaire *Jane c. Bangerter*[70] (« *Bangerter* »), la Cour du Dixième circuit était invitée à examiner une loi de l'Utah qui permettait l'expérimentation discrétionnaire visant à acquérir de l'information génétique au sujet de l'embryon ou du fœtus. Un tribunal inférieur avait jugé que la loi était constitutionnelle après avoir interprété de manière restrictive le mot « expérimentation » comme désignant [TRADUCTION] « des tests ou des techniques médicales qui sont conçus uniquement pour accroître les connaissances d'un chercheur et qui ne visent pas à procurer un avantage thérapeutique à la mère ou à l'enfant »[71].

---

63 *Ibid.* au par. 33 (QL). Le droit des médecins d'exercer leur profession, bien qu'il ne soit pas reconnu comme un droit fondamental, jouit néanmoins d'une protection constitutionnelle contre les atteintes arbitraires. La cour a jugé que la « liberté » comprenait [TRADUCTION] « le droit de s'adonner à l'une quelconque des activités courantes de la vie ». La cour a affirmé que « [l]a loi d'un état ne peut refuser à une personne le droit d'exercer son activité (ce qui comprend notamment l'exercice de la profession médicale dans ce cas-ci) à moins qu'il y ait un lien rationnel avec la réalisation d'un objectif légitime du gouvernement... L'intérêt de l'état à protéger la vie du fœtus ne subsiste pas au-delà de la mort du fœtus... Aucune loi de la Louisiane n'interdit l'expérimentation sur un être humain décédé, et, de fait, de telles expérimentations ont lieu lors d'autopsies, lesquelles sont pratiquées régulièrement...En vertu de la loi [de la Louisiane], une mère pourrait donner le corps de son enfant à la science médicale à des fins [d'enseignement, de recherche ou aux fins de l'avancement de la science]..., mais la sanction pénale imposée par [cette loi] empêcherait dans les faits le don d'une masse de tissu avorté. Cette loi établit une distinction entre un fœtus mort et une être humain décédé. L'établissement de cette distinction n'a aucun fondement rationnel. »

64 *Ibid.* au par. 32 (QL).

65 *Ibid.*; Roberts, *supra* note 12 au par. 10 (Lexis Nexis).

66 *Supra* note 61 aux pp. 1078-79.

67 *Margaret S. c. Edwards*, 794 R.2d 994 (5th Cir. 1986) (Cour du Cinquième circuit).

68 *Ibid.* aux pp. 999-1002.

69 *Ibid.* à la p. 999.

70 *Jane L. c. Bangerter*, 61 F.3d 1493 (10e Circ. 1995).

71 *Jane c. Bangerter*, 794 F. Supp. 1528 (D. Utah 1992).

La jurisprudence américaine reconnaît aux femmes un droit, garanti par la Constitution, d'interrompre une grossesse jusqu'au stade de la viabilité du fœtus, et ce, au titre des droits à la vie privée et à la liberté garantis par les premier, quatrième, cinquième et quatorzième amendements[57] de la Constitution des États-Unis. Au stade de la viabilité du fœtus, l'intérêt de l'État dans le développement du fœtus peut être assez important pour justifier l'imposition par l'État de restrictions au droit de la femme d'interrompre la grossesse[58].

Dans le cas de parents éventuels susceptibles de transmettre un trouble ou une maladie génétique grave à leur progéniture, le médecin traitant aurait l'obligation de les aviser des risques et de leur recommander soit un DPI (si les lois de l'état le permettent), soit des tests génétiques prénataux. Les parents éventuels pourraient considérer les renseignements obtenus au moyen de ces tests comme cruciaux pour leur permettre de prendre une décision éclairée en matière de reproduction. Dans les cas où le médecin omettrait d'informer les parents au sujet du risque ou omettrait de les conseiller au sujet des tests génétiques et que les parents donnaient ensuite naissance à un enfant gravement atteint, les parents pourraient peut-être poursuivre le médecin pour négligence. Dans la majorité des cas, il s'agit d'actions en responsabilité civile délictuelle qui sont habituellement désignées comme des « actions fondées sur une naissance préjudiciable » (« *wrongful birth* ») lorsqu'elles sont intentées par les parents ou comme des « actions fondées sur une vie préjudiciable » (« *wrongful life* ») lorsqu'elles sont intentées au nom de l'enfant.

La Cour suprême de la Californie a statué, dans *Turpin c. Sortini*[59] — une action fondée sur une vie préjudiciable — que

> [TRADUCTION]
>
> « […] lorsqu'ils décident d'avoir ou non un tel enfant [handicapé], les parents peuvent à bon droit prendre en considération leurs propres intérêts — ce qu'ils font sans aucun doute —, et l'on présume que les parents prennent aussi en considération les intérêts de leur futur enfant. Par conséquent, lorsqu'un défendeur omet par négligence de diagnostiquer une maladie héréditaire, il cause un préjudice à l'enfant éventuel ainsi qu'aux parents en privant les parents de renseignements pouvant s'avérer nécessaires pour déterminer s'il est dans l'intérêt de l'enfant de naître avec des déficiences ou de ne pas naître du tout »[60].

Dans les états qui interdisent l'expérimentation touchant les fœtus, on recense certaines décisions judiciaires qui rattachent à la liberté en matière de reproduction un droit constitutionnel à l'information. Dans l'affaire *Margaret S. c. Treen*[61] (« *Margaret S. II* »), le tribunal était saisi de plusieurs questions relatives à une loi sur l'avortement de l'État de la Louisiane. Une de ces questions était celle de la constitutionnalité de la disposition législative interdisant l'expérimentation touchant les fœtus in utero et in vitro[62]. Les demandeurs alléguaient que la disposition attaquée englobait des techniques qui pouvaient être considérées comme de l'« expérimentation » mais qui pouvaient avoir

---

57 « Vie privée » (« *privacy* ») : Bien que la Constitution des États-Unis ne prévoie pas expressément un droit à la vie privée, la Cour a jugé qu'un tel droit découle des premier, quatrième et cinquième amendements (Sklar A Sherwood « Don't Hate Me Because I'm Beautiful…And Intelligent…And Athletic: Constitutional Issues in Genetic Enhancement and the Appropriate Legal Analysis », (2001) 11 *Health Matrix* 633 aux par. 5-6 (Lexis Nexis)). Les tribunaux ont jugé que les droits conférés par cette garantie relative à la vie privée sont des droits fondamentaux. Par exemple, le droit de procréer et le droit de ne pas procréer ont tous deux été dégagés de la garantie relative à la vie privée et sont donc considérés comme fondamentaux. Ces droits sont fondamentaux parce qu'ils relèvent de domaines d'une nature si privée qu'une ingérence injustifiée de la part de l'État est à proscrire; il est difficile pour l'État de limiter ces droits. Les droits fondamentaux jouissent de la plus grande protection en vertu de la loi. Cependant, ils ne sont pas absolus : l'État peut porter atteinte à un droit fondamental, mais seulement pour un motif impérieux et si l'atteinte est la moins restrictive possible.
« Liberté » : Le quatorzième amendement étend aux états la clause du cinquième amendement garantissant l'application régulière de la loi (« *due process* ») selon laquelle [TRADUCTION]« [n]ul ne peut être privé de sa vie, de sa liberté ou de ses biens autrement que suivant l'application régulière de la loi ». La clause de la Constitution concernant l'application régulière de la loi comporte une règle de fond, qui prévoit une protection accrue contre l'ingérence de l'État à l'égard des libertés individuelles prévues aux premier et quatorzième amendements. [TRADUCTION] « La liberté évoque plus que l'absence de contrainte physique, mais aussi le droit de l'individu de contracter, de s'adonner à toute forme d'occupation courante de la vie, d'acquérir des connaissances utiles, de se marier, de fonder un foyer et d'élever des enfants […] et, de manière générale, de jouir de ces privilèges reconnus de longue date […] comme essentiels à la quête du bonheur par des hommes et [des femmes] libre[s]. » (Kelly M. Plummer « Ending Parents' Unlimited Power to Choose: Legislation is Necessary to Prohibit Parents' Selection of Their Children's Sex and Characteristics ». (2003) 47 *St. Louis L.J.* 517 au par. 5 (Lexis Nexis).)

58 *Roe c. Wade*, 410 U.S. 113 (1973).

59 *Turpin c. Sortini et al.*, 31 Cal. 3d 220; 643 P.2d 954; 182 Cal. Rptr. 337; 1982 (Cour suprême de la Californie) (Lexis Nexis).

60 *Ibid.* au par. 10 (Lexis Nexis).

61 *Margaret S. c. Treen* , 597 F. Supp 636, 673 (E.D. La. 1984) (Cour de district) (QL).

62 *Ibid.* au par. 31 (QL).

Le Rapport explicatif[48] à la Convention indique, au paragraphe 83, que « [l]'article 12, en lui-même, n'entraîne aucune limitation au droit de procéder à des tests diagnostics sur un embryon afin de déterminer si celui-ci est porteur de caractères héréditaires qui entraîneront une grave maladie chez l'enfant à naître »[49].

Au regard de l'article 14, le Rapport explicatif précise qu'« [...] il n'est pas admis d'utiliser une technique d'assistance médicale à la procréation pour choisir le sexe de l'enfant, sauf s'il s'agit d'éviter une maladie héréditaire grave liée au sexe »[50]. Le paragraphe 94 du Rapport explicatif précise cependant que la « gravité d'une maladie héréditaire liée au sexe est appréciée en Droit interne selon des procédures propres à chaque État »[51].

Au printemps 1996, le Canada a acquis la qualité d'observateur auprès du Conseil. Bien que le Conseil ait invité les États non membres à adhérer à sa Convention, le Canada ne l'a pas signée. Les articles 12 et 14 pourraient tout de même être invoqués devant un tribunal canadien pour informer celui-ci au sujet de la manière dont les pays européens ont tranché ces questions.

Conclusion

Les dispositions du PIDCP et de la CEDAW ne pourraient pas servir de fondement à un recours devant un tribunal canadien, mais elles pourraient être citées, de concert avec la Déclaration, pour étayer une certaine interprétation de la *Charte canadienne des droits et libertés*[52] (la « *Charte* ») ou de dispositions législatives internes. Cette absence de jurisprudence au niveau international concernant le droit de fonder une famille fait qu'il est difficile de prévoir comment ces dispositions seraient interprétées par un tribunal canadien.

3.5.2 Le Droit dans d'autres pays et territoires

Les développements qui suivent décrivent brièvement le Droit relatif au DPI aux États-Unis, en Allemagne et au Royaume-Uni. Ces trois pays ont été choisis parce qu'ils offrent des exemples de trois approches distinctes de l'État à l'égard du DPI.

États-Unis

Aux États-Unis, il n'y a pas de dispositions législatives fédérales concernant le DPI. Les cliniques de fertilité sont libres d'effectuer des DPI dans les limites permises par les lois de chaque état[53]. Seule une poignée d'états ont légiféré expressément au sujet du DPI. Dix des cinquante états interdisent la recherche embryologique, mais six d'entre eux assortissent cette interdiction d'une exception permettant le DPI[54]. Les quatre autres états permettent le DPI uniquement dans les cas où l'on peut démontrer que son utilisation est bénéfique et sans danger pour l'embryon in vitro[55].

Le degré de contrôle qu'un état exerce sur l'utilisation du DPI est sans doute fonction de la position de cet état quant à la façon de concevoir l'embryon in vitro sur les plans de la morale et du Droit. Tel semble être le cas en Louisiane, un des quatre états qui interdisent le DPI. En effet, la Louisiane reconnaît certains droits à l'embryon in vitro à compter du moment de la conception. En vertu du *Code civil* de la Louisiane, l'embryon in vitro est protégé et réputé être une personne ayant la capacité d'ester en justice, et ce, jusqu'au moment où il est implanté dans l'utérus d'une femme[56]. Le DPI est interdit en Louisiane sauf lorsque l'on peut démontrer que la procédure serait bénéfique et sans danger pour l'embryon in vitro. Chacun de ces deux critères est vraisemblablement impossible à satisfaire, puisque le DPI n'est jamais sans danger pour l'embryon in vitro et, par suite d'un DPI, on laisserait probablement périr tout embryon in vitro présentant une anomalie génétique.

---

48 *Rapport explicatif à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* (Conseil de l'Europe, Série des traités européens, no 164) (http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Reports/Html/164.htm.) (ci-après le « Rapport explicatif »).

49 *Ibid* (Rapport explicatif) au par. 83, page 15.

50 *Ibid* (Rapport explicatif) au par. 93, page 16.

51 *Ibid* (Rapport explicatif) au par. 94, page 16.

52 *Loi constitutionnelle de 1982*, annexe B, 1982, ch. 11, *Charte canadienne des droits et libertés*, entrée en vigueur le 17 avril 1982.

53 Kay Chung, *supra* note 25 à la p. 15.

54 Timothy Stolzfus Jost, « Rights of Embryo and Fœtus in Private Law », (2002) 50 *Am. J. Comp. L.* 633 à la p. 640; June Coleman, « Playing God or Playing Scientist », (1996) 27 *Pac. L.J.* 1331 à la p. 1354 (les dix états sont : le Massachusetts, le Michigan, le New Hampshire, le Nouveau-Mexique, le Dakota du Nord, le Rhode Island, la Louisiane, le Minnesota, la Pennsylvanie et le Maine) (Lexis Nexis).

55 *Ibid.* (Coleman) à la p. 11 (Les quatre états qui restreignent la pratique du DPI sont : la Louisiane, le Minnesota, le Maine et la Pennsylvanie) (Lexis Nexis).

56 Jost, *supra* note 24 à la p. 633. Code civil de la Louisiane § 26 (1988).

CEDAW (le « Comité ») a adopté la seule interprétation officielle du droit relatif à la planification familiale aux termes de la *Recommandation générale n° 21*[41,42].

Le Comité a relevé que les responsabilités liées à la grossesse et au fait d'élever des enfants ont des incidences notamment sur le droit des femmes à l'éducation, et que ces responsabilités imposent un fardeau de travail plus grand aux femmes. Pour ces motifs, les femmes ont le droit de décider du nombre et de l'espacement de leurs grossesses[43]. La Recommandation n° 21 énonçait que la décision d'une femme d'avoir ou de ne pas avoir d'enfants devrait être libre de toute immixtion de la part d'un conjoint, d'un parent, d'un partenaire ou de l'État. Les femmes doivent avoir accès à des renseignements concernant les moyens de contraception et les services de planification de la famille[44].

L'interprétation du Comité exposée dans la Recommandation n° 21 conforte l'opinion voulant que les femmes aient un droit à l'autonomie en matière de procréation. Certains auteurs soutiennent que le droit de fonder une famille et l'élément positif du droit à la planification de la famille sont liés au droit d'une personne ou d'un couple d'avoir un enfant et garantissent donc implicitement un droit à la procréation ou à la reproduction[45].

Au niveau international, cependant, le droit de procréer ou de se reproduire fait l'objet d'interprétations multiples[46]. Pour ce qui est de savoir si un tel droit comprendrait le droit d'obtenir des renseignements concernant l'état du fœtus ou, dans le cas de la procréation assistée, l'état de l'embryon in vitro aux fins de décider de procréer ou non, la question demeure incertaine.

La CEDAW énonce, à l'alinéa 5a) :

> Article 5 — Les États parties prennent toutes les mesures appropriées pour :
>
> a) Modifier les schémas et modèles de comportement socio-culturel de l'homme et de la femme en vue de parvenir à l'élimination des préjugés et des pratiques coutumières, ou de tout autre type, qui sont fondés sur l'idée de l'infériorité ou de la supériorité de l'un ou l'autre sexe ou d'un rôle stéréotypé des hommes et des femmes;

Le Comité n'a pas formulé de recommandations concernant l'article 5 qui puisse servir à interpréter cette disposition ou à éclairer les États parties quant à la teneur de leurs obligations.

Pour ce qui est des instruments régionaux, la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*[47] du Conseil de l'Europe (la « Convention ») dispose, aux articles 12 et 14

> Article 12 — Tests génétiques prédictifs
>
> Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie *qu'à des fins médicales* ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié. [C'est nous qui soulignons]
>
> Article 14 — Non-sélection du sexe
>
> L'utilisation des techniques d'assistance médicale à la procréation n'est pas admise pour choisir le sexe de l'enfant à naître, sauf en vue d'éviter une maladie héréditaire grave liée au sexe.

---

41 *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, Recommandation générale n° 21, Égalité dans le mariage et les rapports familiaux (treizième séance, 1992), Compilation de Commentaires généraux et d'Observations générales adoptés par les organes de suivi des traités des Nations Unies, Doc. NU HRI\GEN\Rev. 1 à la p. 90 (1994).

42 Maja Kirilova Eriksson, *Reproductive Freedom: In the Context of International Human Rights and Humanitarian Law*, La Haye, Pays-Bas, Kluwer Law International, 2000 à la p. 185.

43 Recommandation n° 21, *supra* note 39 au par. 21.

44 *Ibid.* au par. 22.

45 Eriksonn, *supra* note 42 à la p. 188; M. Tardu, « Relationships between human rights and population issues » (1990) Population and Human Rights Nations Unies, New York à la p. 55; Statens Medicinsk-etiska Rad, *Assisterad befruktning*, Stockholm, 19 avril 1995 à la p. 15; J.A. Frowein et W. Peukert, *Europaische MenschenRechtsKonvention*, Kehl 1996 à la p. 424.

46 Voir le chapitre 2 du document du Projet pour une analyse plus approfondie.

47 *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* (Oviedo, 4.IV.1997) (Conseil de l'Europe, Série des traités européens, n° 164).

questions abordées se posent du point de vue des parents éventuels, tandis que la troisième question se pose du point de vue d'un embryon in vitro.

La première question est celle de savoir si des parents éventuels qui sont susceptibles de transmettre une maladie génétique grave à leur progéniture ont le droit de recourir au DPI pour prendre une décision concernant la procréation. La deuxième question est celle de savoir si des parents éventuels ont le droit de recourir au DPI en vue de sélectionner, à des fins de reproduction, seuls les embryons in vitro qui possèdent certains traits génétiques recherchés, comme un sexe déterminé ou le gène de la surdité. La dernière question est celle de savoir si un l'embryon in vitro a un droit à la vie, et s'il a le droit de naître en bonne santé mentale et physique.

3.5 Question 1 : Le droit de recourir au DPI pour des motifs d'ordre médical

Bien que les instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de la personne ne prévoient expressément aucun droit de recourir au DPI ou d'obtenir des renseignements au sujet de son embryon ou de son fœtus, ces instruments imposent aux États parties certaines obligations qui portent à croire que les femmes, et peut-être aussi les couples, ont le droit à la liberté en matière de reproduction. La liberté en matière de reproduction peut être considérée comme incluant deux droits égaux mais opposés : le droit de se reproduire et le droit de ne pas se reproduire. D'aucuns pourraient soutenir que l'information relative à l'état génétique de ses embryons in vitro est essentielle à l'autonomie d'une personne en matière de reproduction. Cette information peut s'avérer nécessaire pour certaines personnes afin de les aider à prendre leurs décisions en matière de reproduction. Par exemple, si un DPI devaient révéler que les embryons in vitro d'une personne ou d'un couple présentent une anomalie génétique susceptible de faire que l'enfant naisse avec un handicap grave, cette personne ou ce couple choisirait peut-être de ne pas se reproduire.

3.5.1 Instruments internationaux et régionaux

Comme nous l'avons mentionné au chapitre 2, aucun instrument international ne mentionne expressément la procréation assistée, non plus que le DPI. En revanche, plusieurs instruments internationaux prévoient le droit de « fonder une famille »[35]. Ce droit est prévu dans le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*[36] (« *PIDCP* »), que le Canada a ratifié. Pour ce qui concerne le droit de fonder une famille prévu au PIDCP, le *Comité des droits de l'homme* (« *CDH* ») a exposé son interprétation de ce droit dans son Observation générale n° 19. Le CDH a écrit que le « droit de fonder une famille implique, en principe, le droit de procréer et de vivre ensemble »[37].

Le Canada a aussi ratifié la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes[38] (« CEDAW »). Celle-ci oblige les États parties à assurer aux femmes l'accès à de l'information et à des conseils relatifs à « la planification de la famille » (Art. 10(1)*h*))[39]. L'Art. 16(1)*e*) oblige les États parties à assurer aux femmes le droit de décider librement du nombre et de l'espacement des naissances et l'accès « aux informations, à l'éducation et aux moyens nécessaires » pour leur permettre d'exercer ces droits[40]. En 1993, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes créé en vertu de la

---

35 *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Rés. AG 217 (III), Doc. off. AG NU, 3e sess., Supp. n° 13, Doc. A/810 (1948), art. 16; *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*, art. 12; *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 19 décembre 1966, 999 U.N.T.S. 171 (entré en vigueur le 23 mars 1976), art. 23.

36 *Id.*

37 OG n° 19/38 sur l'art. 23 du PIDCP, Doc. NU CCPR/21/Rev.1/Add.2 au par. 5. Voir le chapitre 2 pour une analyse plus approfondie.

38 *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, Rés. AG 34/180, 34 Doc. off. AG NU Supp. n° 46 à la p. 193, Doc. NU A/34/46 (entrée en vigueur le 3 septembre 1981).

39 *Ibid.* — alinéa 10*h*) :

> Les États parties prennent toutes les mesures appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des femmes afin de leur assurer des droits égaux à ceux des hommes en ce qui concerne l'éducation et, en particulier, pour assurer, sur la base de l'égalité de l'homme et de la femme :
>
> h. L'accès à des renseignements spécifiques d'ordre éducatif tendant à assurer la santé et le bien-être des familles, y compris l'information et des conseils relatifs à *la planification de la famille*. [C'est nous qui soulignons.]

40 *Ibid.* — alinéa 16(1)*e*) :

> 1. Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des femmes dans toutes les questions découlant du mariage et dans les rapports familiaux et, en particulier, assurent, sur la base de l'égalité de l'homme et de la femme :
>
> e. Les mêmes droits de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre et de l'espacement des naissances et d'avoir accès aux informations, à l'éducation et aux moyens nécessaires pour leur permettre d'exercer ces droits;

syndrome de Down (ou « trisomie 21 »), qui se manifeste lorsque le noyau de la cellule compte trois copies du chromosome 21 au lieu de deux[27]. (Cette anomalie apparaît plus fréquemment à mesure que l'âge de la mère augmente au-delà de 35 ans[28].)

Information relative aux gènes

La deuxième forme de DPI, qui est aussi plus complexe, vise à déterminer la présence ou l'absence d'une mutation génétique spécifique sur un des chromosomes situés à l'intérieur du noyau de la cellule. Pour ce qui est des individus ou des couples qui demandent ce type d'information, il peut s'agir de personnes qui sont fertiles mais qui sont peut-être porteuses d'une certaine mutation génétique qui pourrait provoquer une maladie ou un trouble spécifique chez leur progéniture éventuelle. Ces personnes recourent à un DPI dans le but de sélectionner, en vue de leur implantation (dans l'utérus), seuls les embryons in vitro qui ne présentent pas la mutation génétique en question[29].

Le nombre de maladies que l'on sait causées par la mutation d'un seul gène va s'accroissant à mesure que les scientifiques en apprennent davantage sur la composition du génome humain[30]. À ce jour, les plus courants parmi les tests de dépistage de maladies déterminées par un seul gène concernent la fibrose kystique, la bêta-thalassémie et la maladie de Huntington. Par ailleurs, à mesure que progresseront les connaissances relatives au génome humain, on pourra éventuellement mettre au point des tests de dépistage de maladies qui se développent seulement à l'âge adulte ou de maladies à déclenchement tardif, comme les cancers ayant une composante génétique[31].

Le directeur du projet du génome humain, Francis Collins, a prédit que d'ici 2010, nous disposerons de tests génétiques permettant diagnostiquer des maladies, de prédire les risques éventuels d'apparition de la plupart des maladies courantes, comme le cancer, les maladies du cœur, les troubles mentaux, et peut-être aussi de détecter la vulnérabilité aux infections. À l'avenir, il deviendra peut-être possible de dépister des maladies multifactorielles, comme l'asthme et les cancers plus complexes[32].

Il convient cependant de rappeler qu'à l'heure actuelle, les tests génétiques permettent seulement de savoir si un embryon in vitro présente ou non une prédisposition à une maladie ou un trouble génétique donné, mais non à quel degré cette condition touchera la personne éventuelle[33].

L'utilisation du DPI ne va pas sans semer la controverse. Pour pouvoir réaliser un DPI, il faut créer et manipuler un embryon in vitro. Comme nous l'avons mentionné précédemment, les deux blastomères qui sont prélevés de l'embryon in vitro sont totipotents, ce qui signifie qu'en théorie, ils pourraient se développer en un embryon complet si on les maintenait dans les conditions idoines. La réalisation d'un DPI sur ces blastomères entraîne leur destruction. Pour ceux qui considèrent que l'embryon est une forme de vie humaine, le DPI soulève des préoccupations d'ordre éthique et moral.

En outre, le DPI permet de sélectionner des embryons que l'on croit exempts de maladies génétiques, ou qui présentent certains traits génétiques souhaitables, pour ensuite les implanter chez une femme, tandis que les autres embryons in vitro seront détruits. Cette forme d'utilisation du DPI suscite des inquiétudes chez beaucoup de gens opposés à la pratique de l'eugénisme[34].

3.4 Questions

Parmi les différentes questions que soulève l'utilisation du DPI, trois d'entre elles ont été retenues pour être examinées dans le présent chapitre. Les deux premières

---

27 Southern Calif Centre for Reproductive Medicine, « ART Preimplantation Genetic Diagnosis », novembre 2002 à la p. 2. En ligne : http://www.socalfertility.com/art/pgd.shtml.

28 Commission royale, *supra* note 3 à la p. 847.

29 Peter Braude (B.Sc., M.A., Ph.D. (directeur clinique du Guy's and St. Thomas' Centre for Preimplantation Genetic Diagnosis, Royaume-Uni)), « An overview of preimplantation genetic diagnosis » (présenté lors de la Journée d'étude sur le diagnostic génétique préimplantatoire (17 mai 2001)) à la p. 1.

30 *Supra* note 27.

31 Chung, *supra* note 25 à la p. 11; Trudo Lemmens « Why Regulate New Genetics? », printemps 2004, Innovate aux pp. 14-17.

32 Denise Avard et Bartha Maria Knoppers, « Screening and Children Policy Issues for the New Millennium », ISUMA, automne 2001 à la p. 47.

33 Munayyer, *supra* note 1 à la p. 3 (Lexis Nexis).

34 L'« eugénisme » peut être défini comme la science de la reproduction contrôlée visant à accroître l'occurrence de caractéristiques héréditaires désirables au sein d'une population (*Concise Oxford Dictionary*, 10e éd.).

3.3 Contexte

La science

La réalisation d'un DPI sur un embryon in vitro fait appel à plusieurs techniques et procédés différents.

Premièrement, il faut créer un embryon in vitro. Pour ce faire, on fait ingérer à la femme d'importantes doses d'hormones afin d'hyperstimuler ses ovaires de manière à induire la production de plusieurs ovules (œufs) au cours d'un même cycle, plutôt qu'un seul ovule, comme ce serait habituellement le cas au cours d'un cycle normal. Suite à l'hyperstimulation, on extrait autant d'ovules que possible des ovaires de la femme. Ensuite, soit on mélange ces ovules avec le sperme du partenaire de la femme ou d'un donneur dans une boîte de Pétri, soit un spermatozoïde unique est choisi puis injecté dans l'ovule, le tout afin de créer un embryon in vitro[19].

Deuxièmement, les embryons in vitro ainsi obtenus sont cultivés en laboratoire jusqu'à ce qu'ils atteignent le stade de huit cellules, environ trois jours après la fertilisation. À ce stade, un ou deux blastomères[20] (cellules) sont prélevés sur l'embryon à des fins d'analyse moléculaire. Les blastomères sont des cellules totipotentes, c'est-à-dire des cellules capables de se développer en des cellules de n'importe quel type ou encore en un embryon complet[21]. On estime que le prélèvement de blastomères n'a pas d'incidences négatives sur le développement ultérieur de l'embryon in vitro, qui continue de croître en laboratoire tandis que l'on procède à l'analyse des blastomères (cellules)[22].

Troisièmement, afin de réaliser l'analyse moléculaire de la cellule, l'on doit extraire l'information génétique du noyau des blastomères isolés. L'on peut obtenir deux types de renseignements génétiques différents, à savoir de l'information chromosomique et de l'information génétique au sens strict (c.-à.-d. de l'information relative aux gènes comme tels). Le plus souvent, c'est de l'information chromosomique que l'on procède à recueillir.

Information chromosomique

Le noyau de chaque cellule du corps humain, à l'exception des spermatozoïdes et des ovules (« cellules sexuelles »), contient quarante-six chromosomes. Le noyau des cellules sexuelles contient vingt-trois chromosomes. Lorsque les noyaux d'un spermatozoïde et d'un ovule fusionnent au cours de la fertilisation, l'embryon qui en résulte compte quarante-six chromosomes : une moitié des chromosomes provient de chacun des parents. Les chromosomes comptent en tout quelque 30 000 gènes[23], lesquels sont des bandes ou des régions spécifiques d'acide désoxyribonucléique double brin (« ADN »)[24].

L'utilisation la plus courante du DPI a pour objet d'examiner l'information génétique au niveau chromosomique. Par exemple, certains troubles et maladies sont liés à l'X (tels que l'hémophilie et la dystrophie musculaire de Duchenne), ce qui signifie qu'une femme en santé peut être porteuse de la maladie sur ses chromosomes sexuels, et seuls ses enfants de sexe masculin seront touchés[25]. Dans le cas d'un trouble lié à l'X, au lieu de chercher à dépister des mutations du gène, on détermine le sexe de l'embryon in vitro, et seuls des embryons de sexe féminin sont implantés chez la femme[26].

La présence de chromosomes additionnels, ou encore l'absence de certains chromosomes, peuvent être révélateurs de plusieurs différentes maladies, comme le

---

19 Pour plus de détails, voir le chapitre 2 du document relatif au projet aux sections 2 et 3.

20 Les « blastomères » sont des cellules totipotentes, c'est-à-dire des cellules capables de se développer en des cellules de n'importe quel type ou encore en un embryon humain complet (comprenant tous ses tissus et tous ses organes) ainsi qu'en la portion fœtale du placenta (« The President's Council on Bioethics, Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry », Washington, 10 juillet 2002 (http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html); *The Concise Oxford Dictionary*, 10e éd.

21 « The President's Council on Bioethics, Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry » Washington, 10 juillet 2002 (http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html); *The Concise Oxford Dictionary*, 10e éd.

22 Dokras, *supra* note 8 à la p. 1.

23 Un gène est une section d'une molécule d'acide désoxyribonucléique qui code ou dirige la production de produits protéiniques utilisés par l'organisme pour construire ou réparer ses différentes composantes, catalyser des réactions métaboliques, ou même réguler l'activité d'autres gènes Les gènes s'agencent en structures effilées appelées chromosomes. (Anne Lawton, « The Frankenstein Controversy: The Constitutionality of a Federal Ban on Cloning », (1998/99) 87 *Ky. L.J.* 277 à la p. 3 (Lexis Nexis).

24 Wendy E. Roop, « Not in my womb: Compelled Prenatal Genetic Testing », (2000) 27 *Hastings Const. L.Q.* 397 aux pp. 2-3 (Lexis Nexis).

25 Kay Chung, *Designer myths : the science, law and ethics of preimplantation genetic diagnosis*, London, Progress Educational Trust, 1999 aux pp. 10 et 11.

26 *Ibid.* à la p.11.

soit de mener la grossesse à terme et d'avoir éventuellement à élever un enfant gravement malade ou handicapé. Le DPI permet d'examiner l'embryon in vitro et de retenir uniquement les embryons jugés exempts d'une maladie génétique déterminée pour qu'ils soient implantés dans l'utérus dans l'espoir d'une grossesse.

Aujourd'hui, le nombre de centres offrant le DPI augmente avec constance partout dans le monde[13]. En 2000, le consortium du DPI de la European Society of Human Reproduction and Embryology (« ESHRE ») a commencé à recueillir des données statistiques relativement à l'utilisation du DPI auprès d'un ensemble de centres spécialisés dans le traitement de la stérilité répartis partout dans le monde[14]. Les trois rapports publiés par la ESHRE (1999, 2000, 2001) révèlent une croissance constante des recommandations de DPI et des recours à cette procédure[15].

L'usage croissant du DPI s'explique en partie par le succès du projet du génome humain[16], de même que par des perfectionnements technologiques qui ont rendu le DPI plus fiable. En outre, des individus et des couples dans certains pays ont commencé à recourir au DPI pour des motifs non médicaux, par exemple afin de sélectionner des embryons in vitro en fonction du sexe pour des raisons d'ordre social ou culturel[17].

Le plus récent rapport de la ESHRE (2001) indiquait que le DPI est maintenant utilisé pour sélectionner des embryons in vitro qui ont le potentiel de devenir un enfant donneur[18]. Le DPI permet la sélection d'embryons in vitro ayant exactement les traits génétiques requis pour fournir des cellules pouvant être transplantées chez un frère ou une sœur atteint d'une maladie génétique. Une fois que l'enfant donneur est né, des cellules souches peuvent être prélevées de son cordon ombilical ou du placenta (tissus qui seraient normalement jetés) et données pour être transplantées chez le frère ou la sœur.

---

13 ESHRE, « Preimplantation Genetic Diagnosis Consortium: Data collection III » (mai 2001) à la p. 233.

14 *Ibid.* (ESHRE); le 16 février 2004, le docteur Joyce Harper, maître de conférence en génétique et embryologie humaines au UCL Centre for Preimplantation Genetic Diagnosis (Londres. Angleterre) a annoncé qu'elle possédait des renseignements selon lesquels 86 centres à l'échelle de la planète pratiquaient maintenant le DPI (www.ucl.ac.uk).

15 ESHRE, « Preimplantation Genetic Diagnosis Consortium: preliminary assessment of data from Jan. 1997 to Sept. 1998 », (1999) 14 *Human Reproduction* nº 12 aux pp. 3138-3148; ESHRE, « Preimplantation Genetic Diagnosis Consortium: Data collection II », (mai 2000), (2000) 15 *Human Reproduction* nº 12 aux pp. 2673-2683; ESHRE « Preimplantation Genetic Diagnosis: Data collection III » (mai 2001), (2002) 17 *Human Reproduction* nº 1 aux pp. 233-246. NOTE : Le Canada ne contribue pas à cette collecte de données, puisque nous ne comptons qu'un seul centre spécialisé dans le traitement de la stérilité qui pratique le DPI.

16 Le projet du génome humain est un projet de collaboration scientifique à l'échelle mondiale, regroupant une multitude de programmes nationaux et internationaux, qui a débuté au milieu des années 1980 et dont l'objectif consiste à cartographier et à séquencer l'ensemble du génome humain (Allyn L. Taylor, « Globilization and Biotechnology: UNESCO and an International Strategy to Advance Human Rights and Public Health », (1999) 25 *Am. J. L. and Med.* 479 à la p. 5 (Lexis Nexis)) Le projet a pour objet de compiler des renseignements sur les traits génétiques et physiques du génome humain, de cartographier des séquences d'ADN et de comprendre les interactions entre les gènes humains. Le projet a démarré officiellement en 1990 à titre de projet de recherche international visant à découvrir l'ensemble des gènes humains (dont le nombre estimatif se situait alors entre 60 000 et 100 000) et à cartographier les gènes sur chaque chromosome. Le projet aura des répercussions importantes sur le développement des tests génétiques prénatals et préimplantatoires (Alastair T. Iles, « The Human Genome Project: A Challenge to the Human Rights Framework », (1996) 9 *Harv. Hum. Rts. J.* 27 aux pp. 2-3 (Lexis Nexis)). Le projet vise à fournir aux chercheurs les renseignements génétiques nécessaires pour repérer les gènes responsables des différents troubles et maladies génétiques. L'on prédit que les efforts, aujourd'hui centrés sur le traitement des maladies, se concentreront éventuellement plutôt sur la prévention des maladies. (Wendy E. Roop, « Not in My Womb: Compelled Prenatal Genetic Testing », (2000) 27 *Hastings Const. L.Q.* 397 aux pp. 2-3 (Lexis Nexis)). Le 26 juin 2000, une première ébauche du génome humain a été présentée lors d'une cérémonie à la Maison blanche. À cette époque, on avait déjà relié plus de 7000 gènes à des chromosomes spécifiques. Le projet a permis d'accroître les connaissances scientifiques relatives aux mutations d'un seul gène qui causent des maladies (notamment des maladies à déclenchement tardif) (Kay Chung, *Designer myths: the science, law and ethics of preimplantation genetic diagnosis* London, Progress Educational Trust, 1999 à la p. 11. En février 2001, deux groupes concurrents (l'un public et l'autre privé) ont publié leurs analyses plus complètes du génome humain. Les deux publications révèlent que l'espèce humaine possède quelque 30 000 gènes (soit seulement 11 000 de plus que le lombric), et non 100 000, comme beaucoup l'avaient prédit (Gerard Magill, PhD « The Ethics Weave in Human Genomics, Embryonic Stem Cell Research, and Therapeutic Cloning: Promoting and Protecting Society's Interests », (2002) 65 *Alb. L. Rev.* 701 à la p. 4 (Lexis Nexis); Southern California Center for Reproductive Medicine, « ART Preimplantation Genetic Diagnosis », novembre 2003 à la p. 2 (http//www.socalfertility.com/art/PGD.shtml).

17 A. Malpani et D. Modi, « Preimplantation sex selection for family balancing in India », (Avis : European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE)) à la p. 11.

18 ESHRE, *supra* note 13 à la p. 234; ces enfants ont été baptisés « enfants sauveurs » (« *saviour children* ») par les médias au Royaume-Uni parce qu'ils ont été sélectionnés parmi plusieurs embryons in vitro sains à des fins de procréation en fonction de leur potentiel à fournir un remède pour un frère ou une sœur existant qui est malade.

Au sujet du diagnostic prénatal, la Commission a rapporté l'observation suivante faite au cours de ses consultations à l'échelle du Canada :

> Au Canada, la plupart des gens sont d'avis que le choix de subir un diagnostic prénatal lorsqu'il y a risque d'affection grave et de se faire avorter si l'affection est diagnostiquée devrait revenir à la femme ou au couple, conformément à ses valeurs et à sa situation[7].

Les citoyens exprimeraient probablement la même opinion si on les interrogeait sur le droit de parents éventuels de décider de soumettre ou non leurs embryons in vitro à une procédure de DPI en cas de risque de trouble génétique grave, et de choisir uniquement les embryons in vitro exempts de maladie à des fins des reproduction.

Au Canada, l'accès au DPI est actuellement contrôlé par la profession médicale. La décision quant à savoir si un individu ou un couple devrait recourir ou non à la fécondation in vitro et au DPI est une décision d'ordre privé qui est prise par l'individu ou le couple concerné de concert avec son médecin.

Le présent chapitre formule et examine les questions liées aux droits de la personne que soulèvent le DPI d'un embryon in vitro. Le chapitre présente tout d'abord un exposé général au sujet du DPI, une section de mise en contexte qui explique brièvement les aspects scientifiques et techniques de la problématique et une section qui formule les questions pertinentes sur le plan des droits de la personne. Le reste du chapitre se décompose comme suit : (1) règles et principes de Droit international applicables, (2) le Droit dans d'autres pays, (3) le Droit canadien applicable, (4) commentaires scientifiques et autres, (5) analyse, (6) discussion.

3.2 DPI

À la fin des années 1980, le DPI a été mis au point et proposé aux parents éventuels au Royaume-Uni[8]. En avril 1990, le Handyside and Hannersmith Hospital du Royaume-Uni annonçait les premières grossesses réalisées à partir d'embryons préimplantatoires humains ponctionnés[9].

Le DPI permet de déceler des anomalies génétiques spécifiques et de déterminer le sexe de l'embryon (pour éviter les maladies liées au sexe). Il permet de sélectionner uniquement les embryons in vitro qui ne présentent pas de prédisposition génétique à la maladie (ou une sélection en fonction du sexe pour éviter les maladies liées au sexe) en vue d'un transfert dans le corps de la femme. À l'heure actuelle, la technologie permet seulement de dépister les maladies liées à un seul gène, comme la fibrose kystique. Bien qu'un DPI puisse confirmer la présence d'une anomalie génétique, il ne peut pas prédire dans quelle mesure l'embryon in vitro, s'il était transféré dans l'utérus d'une femme et naissait ensuite vivant, serait touché en tant qu'enfant ou adulte.

L'on pourrait considérer que cette technologie augmente les choix qui s'offrent à des individus qui, autrement, renonceraient à la procréation en raison du risque de transmettre une maladie ou une anomalie génétique à leur progéniture[10]. Avant l'avènement du DPI, lorsqu'une femme était enceinte et qu'un examen prénatal révélait que l'embryon in utero ou le fœtus avait une maladie ou un trouble génétique, les choix s'offrant à la femme ou au couple étaient restreints. La femme ou le couple pouvait choisir soit un « avortement génétique »[11] — qui entraînait souvent un traumatisme physique et émotionnel, de même qu'un sentiment de culpabilité chez le parent[12] —

---

7 *Ibid.* à la p. 890.

8 Anuja Dokras, M.D.Ph.D. (Department of Obstetrics and Gynaecology, Yale University School of Medicine, États-Unis). Pre-Implantation Genetic Diagnosis, vol. 1 nº 5 à la p. 1 (http://www.hygeia.org).

9 A.H. Handyside et al., « Biopsy of Human Preimplantation Embryos and Sexing by DNA Amplification », (1998) 18 février *Lancet* 347-49; A.H. Handyside et al., « Pregnancies from Biopsied Human Preimplantation Embryos Sexed by Y-Specific DNA Amplification », (1990) 344 *Nature* 768-70.

10 Déclaration de principe commune de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie et de la Société canadienne des obstétriciens et des gynécologues, intitulée « Considérations déontologiques sur la procréation assistée », (1999) *Journal de la SOGC* 4 à la p. 32.

11 L'expression « avortement génétique » est employée dans la documentation scientifique pour désigner l'avortement fondé sur des renseignements médicaux relatifs à l'état génétique du fœtus.

12 Jason Christopher Roberts, « Customizing Conception: A Survey of Preimplantation Genetic Diagnosis and the Resulting Social, Ethical, and Legal Dilemmas », (2002) *Duke L. & Tech. Rev.* À la p. 12.

Chapitre 3

Diagnostic génétique préimplantatoire

Judy Hunter

3.1 Introduction

[TRADUCTION]

> Les implications de la technologie génétique dans le temps obligeront les organisations internationales des droits de la personne à réexaminer certaines questions touchant les droits de personne non encore née qui subsistent malgré le débat sur l'avortement[1].

La capacité des scientifiques à féconder un ovule humain avec du sperme en dehors du corps d'une femme a été saluée comme un exploit technologique qui permettrait aux personnes stériles d'avoir des enfants. Depuis la fin des années 1970, la recherche médicale et scientifique dans ce domaine a porté principalement sur l'amélioration des techniques et technologies de procréation humaine assistée (« PHA »). Le diagnostic génétique préimplantatoire (« DPI »), qui permet la détection d'anomalies génétiques chez l'embryon in vitro, constitue un exemple de développement technologique récent dans ce domaine[2].

En 1989, le gouvernement du Canada a institué la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction (la « Commission »), qu'il a chargée d'enquêter et de faire rapport sur les développements médicaux et scientifiques actuels et éventuels reliés aux nouvelles techniques de reproduction. Le mandat de la Commission était très large; on lui demandait d'examiner les implications sociales, éthiques, sanitaires, scientifiques, juridiques et économiques de ces technologies[3].

En 1993, la Commission a présenté son rapport final, intitulé « *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction* » (« Rapport final »)[4]. Au sujet du DPI visant l'embryon in vitro[5], la Commission a conclu :

> Le diagnostic préimplantatoire est une méthode expérimentale de diagnostic prénatal liée à la fécondation in vitro…[Les données] indiquent pour le moment que le diagnostic préimplantatoire est une technique difficile, invasive, coûteuse et inefficace, pour laquelle les indications médicales sont très limitées[6].

---

1 Maha F. Munayyer, « Genetic Testing and Germ-Line Manipulation: Constructing a New Language for International Human Rights », (1997) 12 *Am. U.J. Int'l L. & Pol'y* 687 à la p. 10 (Lexis Nexis).

2 Un « embryon in vitro » est un embryon qui a été créé et qui existe dans une boîte de Pétri, c.-à-d. en dehors du corps d'une femme. Un « embryon in utero » ou « in vivo » est un embryon qui a été conçu et qui existe à l'intérieur du corps d'une femme.

3 Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction : *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction*, Ottawa, Ministre des Services gouvernementaux, 1993 à la p. 2.

4 Le chapitre 2 du document relatif au projet aborde de manière plus détaillée les travaux de la Commission royale.

5 « Fœtus » s'entend d'un être humain non encore né plus de huit semaines après la conception (*Concise Oxford Dictionary*, 10e éd.). « Embryon » s'entend d'un être humain non encore né au cours des huit premières semaines suivant la fertilisation ou la conception (*Concise Oxford Dictionary*, 10e éd.). « In utero » signifie dans l'utérus ou le ventre de la mère. « In vitro » signifie en-dehors du corps humain et dans une boîte en verre.

6 *Supra*, note 3 à la p. 930.

Table des matières

3.1 Introduction 3–1

3.2 DPI 3–2

3.3 Contexte 3–4

3.4 Questions 3–5

3.5 Question 1 : Le droit de recourir au DPI pour des motifs d'ordre médical 3–6

- 3.5.1 Instruments internationaux et régionaux 3–6
- 3.5.2 Le Droit dans d'autres pays et territoires 3–8
- 3.5.3 Écrits et commentaires scientifiques 3–15
- 3.5.4 Le Droit au Canada 3–16
- 3.5.5 Analyse 3–23

3.6 Question 2 : Le droit des parents d'utiliser le DPI pour sélectionner des embryons in vitro en fonction de certains traits génétiques recherchés 3–27

- 3.6.1 Conclusion 3–31

3.7 Question 3 : L'embryon in vitro 3–32

- 3.7.1 Le droit à la vie 3–32
- 3.7.2 Le droit de naître sain d'esprit et de corps 3–32

3.8 Conclusion 3–46

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada | Government of Canada



LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

Chapitre 3

Diagnostic génétique préimplantatoire

Canada

Government of Canada | Gouvernement du Canada

Government Publications

1
005
1
apt.4
1
VPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Chapter 4

A Right to Research

Canada



A Brave New World: Where Biotechnology and Human Rights Intersect

July 2005

This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at:
http://biotech.gc.ca

Table of Contents

4.1 Introduction 4–1

4.2 Research Using an *In Vitro* Embryo 4–1

4.3 Background 4–2

4.4 Issues 4–5

4.5 Issue 1: Is There a Human Right to Undertake Scientific Inquiry? 4–5

- 4.5.1 International and Regional Instruments 4–6
- 4.5.2 The Law in Other Jurisdictions 4–8
- 4.5.3 The Law in Canada 4–11
- 4.5.4 Academic Literature and Other Commentary 4–16
- 4.5.5 Discussion 4–22
- 4.5.6 Conclusion 4–26

4.6 Issue 2: The Right to Benefit from Scientific Progress 4–26

- 4.6.1 International and Regional Instruments 4–26
- 4.6.2 The Law in Other Jurisdictions 4–26
- 4.6.3 Academic Literature and Commentary 4–26
- 4.6.4 The Law in Canada 4–27
- 4.6.5 Discussion 4–28
- 4.6.6 Conclusion 4–29

4.7 Issue 3: The *In Vitro* Embryo 4–30

- 4.7.1 The Law in Other Jurisdictions 4–30
- 4.7.2 Academic Commentary 4–31
- 4.7.3 Discussion 4–33
- 4.7.4 Conclusion 4–35

4.8 Conclusion 4–35

Chapter 4

A Right to Research

Judy Hunter

4.1 Introduction

Advances in biotechnology are expanding the frontiers of knowledge through scientific research and discoveries in many fields, such as health and the environment. The impact of scientific advances in this century is predicted to be greater than the impact telecommunications and computers in the last. However, because biotechnology research often involves the manipulation of living things, it can generate controversy, as well as excitement.[1]

Should scientists interfere with nature and alter life? Should animals and humans be cloned? Should plants be genetically modified? Should human embryos be created or used for research purposes? All of these questions raise moral, ethical and legal concerns. It is difficult to reach a consensus in society as to whether these activities should be undertaken since individuals and groups often hold strong and diametrically opposed views.

Since 1999, the Canadian Biotechnology Secretariat ("CBS") has tracked public opinion regarding biotechnology and the public policy that surrounds it. The CBS has consistently found in its opinion research that Canadians are open-minded and supportive of the benefits associated with biotechnology, especially those related to medical discovery, an improved quality of life, and new jobs. Two-thirds of those polled consider themselves supportive of Canada's focus on biotechnology, as long as any potential risks are carefully managed and mitigated.[2]

This chapter focuses on the human rights issues that may arise with respect to scientific research. Research using embryonic stem cells derived from a human *in vitro* embryo is used as an example throughout the chapter. This example was chosen because there is a general awareness of the scientific advances and promises respecting this area of research, and there is a plethora of academic commentary. Furthermore, the derivation and use of embryonic stem cells from human embryos generates widely differing moral, ethical and legal perspectives.[3]

4.2 Research Using an *In Vitro* Embryo

The possibility of using a human embryo for research purposes became a reality in the late 1970s and the early 1980s with the growing success of *in vitro* fertilization. Medical and scientific researchers began to use *in vitro* embryos to derive embryonic stem cells in the hopes of using them to invent cures for debilitating and life-threatening disease in humans.[4] The use of human *in vitro* embryos in such research is troubling to many individuals since the derivation of stem cells from the embryo results in its destruction.

1 Government of Canada, *Biotechnology Transforming Society: Creating an Innovative Economy and a Higher Quality of Life* (Report on Biotechnology, 1998-2003) at 2.

2 *Ibid.* at 5.

3 Françoise Baylis, "Betwixt and Between Human Stem Cell Guidelines and Legislation" (2002) 11 Health L. Rev. No. 1, 44-50 at 2 (QL).

4 Denise Stevens, "Embryonic Stem Cell Research: Will President Bush's Limitation on Federal Funding Put the United States at a Disadvantage? A Comparison Between U.S. and International Law" (2003) 25 Hous. J Int'l L. 623 at 3 (Lexis Nexis). For example, the application of biotechnology to reproductive materials, such as the *in vitro* embryo, may one day allow scientists to grow replacement tissues or organs for transplant that would not be rejected by the recipient. This technology could be used to solve the current shortages of compatible tissues and organs for transplant.

In some jurisdictions, researchers are able to create *in vitro* embryos solely for research purposes as a source of embryonic stem cells, either through *in vitro* fertilization, somatic cell nuclear transfer[5] (therapeutic cloning), embryo splitting, or parthenogenesis.[6] In these jurisdictions, researchers have a continuous supply of *in vitro* embryos and embryonic stem cells for their research activities. In other jurisdictions, that only permit the creation of *in vitro* embryos for reproductive purposes, researchers must rely on individuals or couples to donate their excess or supernumerary embryos to research, i.e., those *in vitro* embryos no longer required for reproductive purposes.

4.3 Background

The science

There are five possible sources of embryonic stem cells: (1) an *in vitro* embryo created for reproductive purposes and now considered supernumerary, (2) an *in vitro* embryo created specifically for research by the fertilization of an egg with sperm, (3) an *in vitro* embryo created by therapeutic cloning, (4) an *in vitro* embryo created through embryo splitting, and (5) an *in vitro* embryo created through parthenogenesis.

Stem cells

Approximately five days after fertilization, when the *in vitro* embryo becomes a blastocyst and has more than 100 cells, stem cells can be isolated from the inner cell mass and cultured in the lab to form embryonic stem cell lines. These cells are unique because they have the capacity to self-renew and to differentiate into other tissues in the body.[7] The isolation and removal of these cells result in the destruction of the embryo.[8]

Embryonic stem cell lines can grow and divide indefinitely. They can also be frozen in small batches for future research and distributed to other scientists,[9] and they can be stimulated to develop into any other cell type, such as nerve, blood, brain or muscle cells. Many researchers regard these microscopic cells as holding the key to future cures and therapies. They could potentially be used to replace damaged or diseased tissues or organs.[10] Many diseases, such as Parkinson's disease and juvenile-onset diabetes, result from the loss or dysfunction of certain cell types. The replacement of those damaged cells could offer an effective treatment or even a cure.[11] Furthermore, stem cells could be cultured in the laboratory to develop into specific tissue or organs for transplant. It is in this area of research that embryonic stem cells are thought to currently offer the most hope.

When stem cells divide, they either remain stem cells or become other more specialized cells. Theoretically, they could divide indefinitely to replenish other cells.[12] Most specialized cells in the human body do not divide but rather are replaced or replenished from populations of stem cells already present in most of the tissues of the body.[13] These older stem cells are found in the tissues and organs of the human body and are referred to as "adult stem cells."[14]

These stem cells are most prolific in those tissues and organs that are constantly undergoing renewal, such as in bone marrow, in the skin, and in the lining of the small

---

5 "Somatic cell nuclear transfer" is a process whereby the nucleus of a human egg is removed and replaced with the nucleus from a donor cell. The egg is artificially stimulated and begins to develop as an *in vitro* embryo. (The President's Council on Bioethics, "Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002) at 132.) Online: http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html.

6 "Parthenogenesis" is a form of nonsexual reproduction in which eggs are subjected to electrical shock or chemical treatment in order to initiate cell division and embryonic development (The President's Council on Bioethics, "Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002) at 132. Online: http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html

7 These cells are considered "pluripotent," meaning that they are able to give rise to most types of tissue but not capable of bringing a functioning organism into existence. They can be kept alive in an artificial medium and will proliferate more or less indefinitely; *ibid.* (D. Stevens) at 4.

8 *Supra* note 4 at 2 (Lexis Nexis).

9 Dr. Ao Asangla, McGill University Montreal (e-mail correspondence April 6, 2004); Stem Cell Network, Research Overview. Online http://www.stemcell-network.ca/research/overview.php/php Accessed April 2004; Opinion of the European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission, No. 15, *Ethical Aspects of Human Stem Cell Research and Use* (November 14, 2000) at 4.

10 The U.S. National Bioethics Advisory Commission (established by executive order of President Bill Clinton on October 3, 1995) *Ethical Issues in Human Stem Cell Research*, Vol. I (Rockland, Maryland, September 1999) at 8.

11 *Ibid.* at 20.

12 For basic information about stem cells see: http://stemcells.nih.gov/stemcell/whatAreStemCells.asp#1

13 Meredith Mariani "Stem Cell Legislation: An International and Comparative Discussion" (2002) 28 J. Legis. 379 at 2-3 (Lexis Nexis).

14 *Supra* note 4 at 2 (Lexis Nexis).

intestine.[15] The cells in these tissues are constantly dying and being replaced by cells from a subpopulation of dividing stem cells that generate replacements for the relatively short-lived, terminally differentiated cells.[16]

Adult stem cells have been found to have less capacity to differentiate into other cell types, and their differentiation patterns are less predictable and less well controlled, than embryonic stem cells. To date, scientists have not been able to successfully grow large numbers of adult stem cells in culture: these stem cells are difficult to isolate and maintain.[17] In addition, they do not possess the same degree of "elasticity" as embryonic stem cells because they serve the purpose of regeneration and repair only in specific tissues and organs.[18]

Recent studies have shown that adult stem cells may have more therapeutic potential than originally thought.[19] However, most scientists believe that research should continue on both types of stem cells.[20]

Many scientists still contend that embryonic stem cells are the "most fundamental and extraordinary of the stem cells."[21] They have been termed the "essence of the embryo" because they are the biological building blocks that serve as the common ancestry of all 210 different kinds of tissue in the human body.[22]

Sources of Stem Cells

Supernumerary in vitro *embryos*

When an individual or couple undergo *in vitro* fertilization for reproductive purposes, many more *in vitro* embryos are usually created than can be transferred in a single treatment cycle. The remainder are usually frozen for their future reproductive use. Once the individual or couple complete their family, there are often frozen *in vitro* embryos remaining in storage. Their disposition options are limited to donating for the reproductive use of others, donating to research or allowing them to perish.

Those supernumerary *in vitro* embryos that are donated to research can become a source of embryonic stem cells for the scientist.

Embryos created for research

Along with the ability to fertilize a human egg with human sperm outside a woman's body for reproductive purposes, came the possibility use such an *in vitro* embryo for research purposes.

Therapeutic cloning

In 1997, Ian Wilmut at the Roslin Institute in Edinburgh, Scotland, successfully cloned a ewe. Wilmut used somatic nuclear cell transfer to create "Dolly," the cloned ewe.

In February 2004, scientists in South Korea successfully created 30 therapeutically cloned *in vitro* embryos, grew them to the blastocyst stage (5–6 days) and derived a pluripotent stem cell line from them.[23] Scientists hope to use the stem cells to repair damaged tissue and to treat a variety of diseases.[24] This was the first successful cloning of human embryos and their successful growth to the stage at which embryonic stem cells could be derived.[25]

Therapeutic cloning, sometimes referred to as somatic cell nuclear transfer, uses the same process as reproductive cloning. It involves the isolation of a somatic (i.e., body) cell from a donor, such as a skin cell, and the removal of the cell's nucleus. The nucleus is then inserted into a donated human egg whose nucleus has been removed.[26] The egg is then stimulated electrically or chemically to begin cell division and development into an embryo.[27] The nucleus of the resulting embryo now contains only the skin cell donor's genetic material.[28]

---

15 *Supra* note 10 at 12.
16 *Ibid.*
17 *Supra* note 4 at 4; Andrew Pollack, *The Stem Cell Debate: Scientists Seek Ways to Rebuild the Body, Bypassing the Embryos* (N.Y. Times, Dec. 18, 2001) at F6; Meridith Mariani "Stem Cell Legislation: An International and Comparative Discussion" (2002) 28 J. Legis. 379 at 4 (Lexis Nexis).
18 *Supra* note 13 at 4 (Lexis Nexis).
19 *Ibid.*
20 *Ibid.*
21 *Supra* note 10 at 7 (Lexis Nexis).
22 *Supra* note 4 at 2 (Lexis Nexis).
23 The President's Council on Bioethics, "Reproduction & Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies" (Pre-Publication Version) (Washington, D.C., March 2004) at 127-8.
24 Canadian Broadcasting Services, "Scientists clone human embryos" (February 12, 2004). Online: http://www.cbc.ca/dgi-bin/templates/print.cgi?2004/02/12/clone04-212.
25 *Supra* note 23 at 128.
26 *Supra* note 4 at 2 (Lexis Nexis).
27 James J. McCartney, "Embryonic Stem Cell Research and Respect for Human Life: Philosophical and Legal Reflections" (2002) 65 Alb. L. Rev. 597 at 3 (Lexis Nexis).
28 *Supra* note 4 at 2 (Lexis Nexis).

One might conclude that the resulting embryo is a clone or replica of the skin-cell donor. However, this is questionable since the plasma of the donated egg contains also contains DNA (from the egg donor) in its mitochondria which is different from the DNA in the embryo's nucleus (donated by the skin cell donor), and thus it is unlikely that the cloned embryo is an exact replica of the skin cell donor.

The scientific theory underlying this process is that stem cells removed from the therapeutically cloned *in vitro* embryo would be compatible with the skin cell donor, so that any cells, tissues or organs created from the stem cells could be transplanted into the donor without fear of rejection by the body. The customized cells, tissues or organs would contain the skin cell donor's own genes, and thus would not be attacked and destroyed by his or her immune system.[29]

It is important to note, however, that there is no consensus on the issue of rejection or that somatic cell nuclear transfer is the most effective process to address this problem. Even if there is an immune rejection problem associated with donated stem cells, there may be other solutions to that problem that do not require the use of therapeutically cloned *in vitro* embryos.[30]

Some scientists believe that as research proceeds, it may be possible to bank stem cell lines derived from donated *in vitro* embryos, or foetal tissue with defined major histocompatible complex backgrounds.[31] Stem cell banks could be developed and stocked with each type of stem cell, similar to the system of typing and storing blood for transfusion, to provide those in needs of stem cell therapy with compatible cells. Other scientists believe it may be possible to develop universal donor stem cell lines by genetically manipulating the stem cells to reduce or actively combat immune rejection.[32]

Embryo splitting

In the early 1990s, two scientists successfully used embryo-splitting to produce a few genetically identical organisms from the blastomeres of non-viable human *in vitro* embryos. The experiment was conducted for purely scientific objectives and without any intention of using the embryos for reproductive purposes.[33]

In 1999, scientists successfully created, through embryo splitting, the first nonhuman primate, a rhesus monkey named Tetra. An eight-cell *in vitro* embryo was split to produce a set of identical quadruplet embryos, each consisting of two blastomeres. Two of the blastomeres were inserted into empty zona pellucidas,[34] creating one set of quadruplets. A pair of the quadruplet embryos were transferred into two fertile surrogate monkeys and both became pregnant. Tetra, born at 157 days after an uneventful pregnancy, resulted from one of the transferred embryos.[35]

Scientists could obtain a number of human *in vitro* embryos for research purposes by removing several blastomeres from a single donated *in vitro* embryo at the 4 to 16 cell stage of development.[36] Each blastomere would theoretically be capable of developing into a genetically identical *in vitro* embryo in the laboratory.

Parthenogenesis

Scientists could create *in vitro* embryos through parthenogenesis. The term "parthenogenesis" is derived from the Greek words for "virgin birth." This process subjects a human egg to electrical shock or chemical stimulation that causes it to begin cell division and embryonic development, despite the absence of fertilization.[37] In modern biology, parthenogenesis refers to a form of reproduction

---

29 *Ibid.* at 2-3 (Lexis Nexis).

30 Françoise Baylis, Testimony before the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology, February 26, 2004.

31 Statement of James Thomson, December 2, 1998. s. Hrg 105-939. Hearings before a subcommittee of the Committee on Appropriations United States: Senate. One Hundred fifth congress. The term "histocompatible" means that the tissues of different individuals would be compatible (Concise Oxford Dictionary, 10th Ed.).

32 Statement of John Gearhart December 2, 1998. s. Hrg 105-939. Hearings before a subcommittee of the Committee on Appropriations United States: Senate. One Hundred fifth congress.

33 Sonia Le Bris and Marie Hirtle, "Ethical and Legal Aspects of Human Cloning: Comparative Approaches" in Bartha Maria Knoppers, ed., *Socio-Ethical Issues in Human Genetics* (Cowansville: Les Éditions Yvon Blais Inc., 1998) at 290.

34 The "zona pellucida" is the thick transparent membrane surrounding the mammalian ovum before fertilization. (The Concise Oxford Dictionary, 10th Edition.)

35 A.W. s. Chan, et al., "Clonal Propagation of Primate Offspring by Embryo Splitting" (2000) 287 Science at 317.

36 *Supra* note 33 at 290.

37 The President's Council on Bioethics, "Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002) at 132. Online: http://www.bioethics.gov/report/cloningreport/fullreport-pring.html.

in which an egg develops into a new individual without having been fertilized.[38] This form of reproduction occurs naturally among some insect species, such as bees and ants.

In vitro embryos created through parthenogenesis would be derived from an unfertilized human egg. These embryos have only the genetic material of the female and thus are unlikely to develop into an *in vitro* embryo that has the potential for human life.

In 2002, American researchers from Wake Forest University School of Medicine, the Mayo Clinic and Advanced Cell Technology Inc. reported that they had developed a large variety of specialized cells, including heart and brain cells, from embryonic monkey stem cells obtained from an *in vitro* embryo created through parthenogenesis. Dr. Varna, one of the researchers, noted that "parthenogenesis offers an important new therapeutic strategy for a host of medical conditions." [39]

4.4 Issues

This chapter discusses three issues that arise with respect to scientific research. First, do researchers have a human right to undertake research or scientific inquiry? Second, do individuals have a right to enjoy the benefits and applications of scientific progress? Finally, does the purpose or method of creating a human *in vitro* embryo alter its moral status?

The discussion under each issue is organized under the following headings: (1) relevant international and regional instruments, (2) the law in other jurisdictions, (3) the law in Canada, (4) a discussion, and (5) a conclusion.

4.5 Issue 1: Is There a Human Right to Undertake Scientific Inquiry?

In order to undertake research to derive and study embryonic stem cells, scientists must have access to *in vitro* embryos. The derivation of embryonic stem cells from a human *in vitro* embryo results in its destruction. For those individuals and jurisdictions that assign the *in vitro* embryo the status of a human being with legal rights, its use and destruction for research could not be justified. Other individuals and jurisdictions have differing views of the *in vitro* embryo. It is often considered as either equivalent to other human tissue or as *sui generis* and, although deserving of respect, a proper subject of medical research.[40]

For those individuals and jurisdictions in the latter group, research using *in vitro* embryos may be acceptable as long as certain conditions are met. For example, in the United Kingdom ("U.K."), research on *in vitro* embryos is permitted, but only with a licence from the Human Fertilisation and Embryology Authority ("HFE Authority") and is restricted to the first fourteen days following fertilization.[41] The fourteenth day was chosen as the outer research limit in the U.K.'s 1985 *Warnock Report*[42] since it is the point in development just prior to the appearance of the primitive streak (the beginnings of a central nervous system) and the development of the three germ layers in the embryo.[43]

For many people, these physiological developments signal that the embryo is now a "unique individual" because it can no longer twin.[44] Prior to this point, the embryo can cleave naturally or artificially to produce identical siblings. For some individuals, up until this point, the embryo cannot be considered a "human individual" because the possibility still exists that the embryo could develop into more than one individual of the human species.[45]

For others, the proposed moral dividing line set by the fourteenth day limit is purely arbitrary. However, this limit or "quasi-break" in the ontogeny of a human being has come to be regarded as the legitimate demarcation point in other countries, including Canada.[46]

---

38 Sean Henahan, "Asexual Stem Cell Production" Access Excellence Science Updates (02/05/02) Online: http://www.accessexcellence.org/WN/SU/SU102001/parthenogenesis.html. Accessed April 7, 2004.

39 Advanced Cell Technology, "Researchers Develop Primate Stem Cells Without Creating Viable Embryos" (January 31, 2002). Online: http://www.advancedcell.com/2002-01-31.htm. Accessed April 7, 2004.

40 See Chapter 2 for a more in-depth discussion of the status of the embryo.

41 Section 3(3)(a) of the *Human Embryology and Fertilisation Act 1990*, (c.37).

42 *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (London: Her Majesty's Stationery Office, 1984) (hereinafter referred to as the *Warnock Report*).

43 M. Warnock, *A Question of Life: The Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology* (Oxford: Basil Blackwell, 1985).

44 John A. Balint, "Ethical Issues in Stem Cell Research" (2002) 65 Alb. L. Rev. 729 at 2 (Lexis Nexis).

45 *Supra* note 29 at 4 to 5 (Lexis Nexis).

46 Matthew Herder, "The UK Model: Setting the Standard for Embryonic Stem Cell Research?" (2002) 10 Health L. Rev. No. 2, 14–24, at 1 (Lexis Nexis).

In many jurisdictions, supernumerary *in vitro* embryos may be donated for research purposes, including the extraction of embryonic stem cells. However, some scientists believe that unless they can therapeutically clone an *in vitro* embryo as a source of stem cells that genetically match the donor, essential research on certain medical therapies and cures would be precluded.

4.5.1 International and Regional Instruments

The rights set out in the UDHR[47] informed the ICESCR[48] and the ICCPR.[49] Article 19 of the ICCPR states:

> 1. Everyone shall have the right to hold opinions without interference.
>
> 2. Everyone shall have the right to *freedom of expression*; this right shall include freedom to *seek, receive and impart information and ideas of all kinds*, regardless of frontiers, either orally, in writing or in print, in the form of art, or through any other media of choice.
>
> 3. The exercise of the rights provided for in paragraph 2 of this article carries with it special duties and responsibilities. It may therefore be subject to certain restrictions, but these shall only be such as are produced by law and are necessary:
>
>   a. For respect of the rights or reputations of others;
>
>   b. For the protection of national security or of *public order* (ordre public), or of *public health or morals*. [emphasis added]

The Human Rights Committee ("HRC") in General Comment 10 notes that paragraph 2 of article 19 provides two different but related rights, i.e., the right to disseminate information and ideas of all kinds and the right to seek and receive ideas and information of all kinds, regardless of the forum or the type of medium.[50]

General Comment 10 further notes that paragraph 3 of article 19 provides that certain restrictions can be imposed on the right to freedom of expression. State-imposed restrictions must be provided by law and must fulfil one of the purposes set out in paragraph 3, i.e., to protect the rights or reputations of others, and/or to protect national security, public order, public health or morals.[51]

The ICESCR provides in article 15(3):

> 3. The States Parties to the present Covenant undertake to respect the freedom indispensable for *scientific research* and creative activity. [emphasis added]

As noted in Chapter 1, Canada is a party to the ICCPR and the ICESCR.

UNESCO's *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*[52] sets out the following principles in articles 11 and 12:

> Article 11
>
> Practices contrary to human dignity, such as *reproductive* cloning of human beings, shall not be permitted. States and competent international organizations are invited to co-operate in identifying such practices and in taking, at national or international level, the measures necessary to ensure that the principles set out in this Declaration are respected. [emphasis added]

---

47 *Universal Declaration of Human Rights*, GA Res. 217 (III) GOAR, 3rd Sess., Supp. No. 13, UN Doc. A/810 (1948), [hereinafter UDHR].

48 *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, 16 December 1966, 993 U.N.T.S. 3 (entered into force 3 January 1976), [hereinafter ICESCR].

49 *International Covenant on Civil and Political Rights*, 19 December 1966, 999 U.N.T.S. 171 (entered into force 23 March 1976), [hereinafter ICCPR].

50 Sarah Joseph et al., *The International Covenant on Civil and Political Rights: Cases, Materials, and Commentary* (New York: Oxford University Press, 2000) at 387.

51 *Ibid.* at 391.

52 *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 11 November 1997, [hereinafter *Universal Declaration*]. Online: http://portal.unesco.org/en/ev/php@URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html Accessed March 24, 2004. The *Universal Declaration* was unanimously endorsed by the United Nations General Assembly on December 9, 1998

Article 12

a. Benefits from advances in biology, genetics and medicine, concerning the human genome, shall be made available to all, with due regard for the dignity and human rights of each individual.

b. *Freedom of research, which is necessary for the progress of knowledge, is part of freedom of thought.* The applications of research, including applications in biology, genetics and medicine, concerning the human genome, shall seek to offer relief from suffering and improve the health of individuals and humankind as a whole. [emphasis added]

The *Préparatoires*[53] to the *Universal Declaration* notes that article 11 specifically cites reproductive cloning "to replicate individuals" as an example of an activity that would be contrary to human dignity, but it makes no reference to therapeutic cloning.[54] With respect to article 12, the *Travaux Préparatoires* notes that paragraph (a) reaffirms an individual's right to enjoy the benefits of scientific progress. This is also included in two of the major human rights texts, i.e., the UDHR and the ICESCR.[55] States are to balance the right to enjoy the benefits of scientific progress with the researcher's intellectual property rights in the research findings. Furthermore, the *Travaux Préparatoires* notes that this principle should be applied and implemented in light of the state's available material and human resources.[56]

The *Travaux Préparatoires* notes that while article 12(b) recognizes that freedom of thought is "indispensable for scientific research and creative activity," it is to be viewed as a corollary to the individual's right to enjoy the benefits of scientific progress. In addition, the *Travaux Préparatoires* refers to UNESCO's *Recommendation on the Status of Scientific Researchers*, which asks states to respect "the autonomy and freedom of research necessary to scientific progress."[57]

The UNESCO *Recommendation on the Status of Scientific Researchers*[58] was adopted by the General Conference on November 20, 1974. Under the heading *The civic and ethical aspect of scientific research*, the document provides that member states should encourage conditions in which researchers have the right to "work in a spirit of intellectual freedom to pursue, expound and defend the scientific truth as they see it."[59]

Principle 37 obliges states to encourage those who employ researchers to allow them freedom to publish the results of their work. The restrictions placed on researchers' rights to publish their findings should be minimized.[60]

The Council of Europe's *Convention on Human Rights and Biomedicine*[61] ("*Convention*") states:

Article 15 — General rule

Scientific research in the field of biology and medicine shall be carried out freely, subject to the provisions of this Convention and the other legal provisions ensuring the protection of the human being. [emphasis added]

Article 18 — Research on embryos *in vitro*

1. Where the law allows research on embryos *in vitro*, it shall ensure adequate protection of the embryo.

2. The creation of human embryos for research purposes is prohibited.

The *Convention's Explanatory Report*[62] notes that, with respect to article 15, freedom to conduct research is justified by humanity's right to knowledge and by the benefits of such research to patients' health and well-being.[63] Paragraph 96 notes, however, that such freedom is not to be taken as absolute. In the context of medical research,

---

53 UNESCO Committee of Governmental Experts for the Finalization of a Declaration on the Human Genome, *Final Report Annex I (B)* (Paris, July, 1997) (BIO-97/CONF.201/CLD.6).
54 *Ibid.* at para. 42.
55 *Ibid.* at para. 43.
56 *Ibid.*
57 *Ibid.* at para 44.
58 UNESCO, *Recommendation on the Status of Scientific Researchers.* Online: http://www.unesco.org/human_rights/hrcf.htm Accessed March 2004.
59 *Ibid.* at 6.
60 *Ibid.* at 9.
61 *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of The Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, (ETS no. 164) Oviedo, 4.IV.1997.
62 *Convention for the protection of Human Rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine Explanatory Report* Online: http://conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/164.htm.
63 *Ibid.* at para. 95.

limits provided by other fundamental rights set out in the *Convention*, and other legal concepts such as human dignity, operate as a check on the scientist's conduct and freedom of research.[64]

With regard to article 18, the *Explanatory Report* states that paragraph (1) sets out the importance, for those countries that allow research using an *in vitro* embryo, to have legislation in place to adequately protect the embryo.[65] Although the *Convention* does not take a position on embryo research, the second paragraph specifically prohibits the creation of a human *in vitro* embryo for research purposes.[66]

In 1998, the Council of Europe issued an amendment to its *Convention* entitled "*Additional Protocol to the Convention on the Prohibition of Cloning Human Beings*"[67] ("*Protocol*"). Article 1 states that any intervention to create a human being that is genetically identical to another human being is prohibited. The *Explanatory Report to the Protocol* notes that "one has to distinguish between three situations: cloning of cells as a technique, use of embryonic cells in cloning techniques, and cloning of human beings" through embryo splitting or therapeutic cloning.[68]

The Explanatory Report notes that the *Protocol* is not intended to prohibit the cloning of cells and tissue for research purposes to develop medical applications. In fact, the Explanatory Report states that:

> debracloning as a biomedical technique is an important tool for the development of medicine, especially for the development of new therapies. The provisions in this Protocol shall not be understood as prohibiting cloning techniques in cell biology.[69]

The *Protocol* clearly prohibits reproductive cloning to create a human being. Rather than specifically prohibiting therapeutic cloning for research purposes, it notes instead that this process is an important tool for medical research. As noted in Chapter 3, although Canada is not a member of the Council of Europe, it has observer status. In the event of a dispute in Canada, the courts could be referred to the *Convention* and the *Protocol* as examples of how the countries in Europe have dealt with these issues.

In 2000, the European Union proclaimed the *Charter of Fundamental Rights* ("*European Charter*").[70] Article 10 provides the right to freedom of thought. Article 11 provides the right to freedom of expression, including the right to hold opinions and to impart information and ideas without interference by public authority and regardless of frontiers.[71] Article 13 states that "scientific research shall be free of constraint."[72] The Preamble states that the enjoyment of the fundamental freedoms protected by the *European Charter* entails responsibilities and duties to other persons, to the human community and to future generations.[73]

4.5.1.1 Conclusion

Of all the international and regional instruments referred to above, the ICCPR and the ICESCR are the only instruments that are binding on Canada. While the UNESCO instruments and the European Convention are not binding, they can be referred to by the Canadian courts to inform its interpretation of the *Charter* and of domestic law. Often the courts do not make principled distinctions between binding and nonbinding instruments, but seem to selectively refer to instruments for interpretive purposes.

4.5.2 The Law in Other Jurisdictions

The following sets out legislation in the United States ("U.S.") and the U.K. which may impact on researchers' rights.

---

64 *Ibid.* at para. 96.
65 *Ibid.* at para. 115.
66 *Ibid.* at para. 116.
67 *Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings* (CETS no. 168) (Paris, 12.I.1998) (http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/168.htm).
68 *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine on the Prohibition of Cloning Human Beings*, "Explanatory Report" (ETS no. 168). Online: http://assembly.coe.int/documents/adoptedtext/ta97/eopi202.htm; http://conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/168.htm.
69 *Ibid.* at para. 4.
70 European Union, *Charter of Fundamental Rights* . Online: http://europa.eu.int/comm/justice_home/unit/charte/en/charter-preamble.html.
71 *Ibid.* at Article 11.
72 *Ibid.* at Article 13.
73 *Ibid.* at Preamble.

The U.S.

Although federal legislation does not specifically prohibit research on an *in vitro* embryo, there is legislation prohibiting the federal funding of certain research activities. In 1997, President Clinton issued a Presidential Directive prohibiting federal funding by any federal agencies for human cloning.[74] In 1998, the President issued a Statement of Administration Policy supporting an amendment to a Senate bill on cloning that would have prohibited reproductive cloning to produce humans, but permitted therapeutic cloning for the purpose of obtaining embryonic stem cells. The Statement, however, did not have the force or effect of the 1997 Directive.[75]

On August 9, 2001, President Bush announced that federal funding would only be available for research using embryonic stem cell lines that were created prior to that date. This decision meant that federal monies would not be made available to create any new embryonic stem cell lines.[76] This restriction has created problems for American researchers. As of March 14, 2004, there were 78 embryonic stem cell lines approved for federal funding. Concerns have been expressed about the limited value of these stem cell lines since they were grown on and are contaminated with mouse feeder cells, which limit their possible usefulness in therapies to treat humans.[77] If they were intended for transfer into a human, they would have to be treated as a xenotransplant.[78]

Although there are restrictions on federal funding for embryonic stem cell research in the U.S., there is no federal legislation prohibiting therapeutic cloning, embryo splitting or parthenogenesis to derive embryonic stem cells. In February 2003, the U.S. House of Representatives passed the *Human Cloning Prohibition Act*.[79] It would ban all human cloning, both reproductive and therapeutic. At the same time, its companion bill, s. 245, was introduced into the Senate and referred to the Senate Committee on Health, Education, Labour and Pensions.[80] At the time of writing, it is unclear whether there would be enough votes in the Senate to pass s. 245.[81]

Some legislation does exist at the state level. In 1997, California passed a law prohibiting all forms of cloning. Since that time, Rhode Island, Virginia and New Jersey passed similar legislation. Arkansas, Iowa, Michigan, Louisiana and North Dakota have legislation in place prohibiting both reproductive and therapeutic cloning.[82]

In 2002, however, California relaxed its position and passed new legislation promoting stem cell research, including research on stem cells obtained from therapeutically cloned *in vitro* embryos.[83] New Jersey recently followed suit passing legislation that permits therapeutic cloning to obtain embryonic stem cells for research purposes.[84] The New Jersey statute permits research involving the derivation and use of human embryonic stem cells, germ cells and adult stem cells from any source, including therapeutically cloned *in vitro* embryos.[85]

U.S. Constitution

Although there is no specific reference in the *United States Constitution* to a right of scientific inquiry, it is a highly valued principle in the U.S. Scientific theories have been protected because of the American ethos of the "sanctity of knowledge and the value of intellectual freedom."[86]

---

74 *Supra* note 10 at 37

75 *Ibid.*

76 Randall Chase, "Lawmakers want to ease stem cell research restrictions" U.S.A. Today (March 8, 2004). Online: http://www.usatoday.com/tech/news/techpolicy/2004/03/08-stem-cell-petition_x.htm.

77 *Ibid.*

78 NIH Human Embryonic Stem Cell Registry. Online: http://stemcells.nih.gov/registry/index.aspOnline. Accessed March, 2004.

79 *The Human Cloning Prohibition Act* 2003 (HR 534). Online: http://www.humaneventsonline.com/article.php?id=2117.

80 Office of Legislative Policy and Analysis, "Legislative Updates" (March 9, 2004). This is the same bill only renumbered and introduced into the Senate. Online: http://olpa.od.nih.gov/legislation/108/pendinglegislation/cloning1.asp.

81 *Ibid.*

82 National conference of State Legislatures, "State Human Cloning Laws" (Updated: January 6, 2004). Online: http://www.ncls.org/programs/health/Genetics/rt-schl.htm

83 Suzanne H. Rhodes, "The Difficulty of Regulating Reproductive and Therapeutic Cloning: Can the Unites States Learn Anything from the Laws of Other Countries?" (2003) 21 Penn. St. Int'l L. Rev. 341 at 2 (Lexis Nexis).

84 Governor James E. McGreevey, News Release, "McGreevey Signs Landmark Stem Cell Research Act" (January 4, 2004); Bionews, "New Jersey 2nd US state to promote stem cell research" (January 12, 2004). Online: http://www.bionews.org.uk/nes.lasso?storyid=1938. Vote on a similar bill is expected in the state of Illinois, and the states of New York and Massachusetts are considering introducing similar legislation.

85 *Ibid.*

86 Working Group on Reproductive Technologies, "Symposium on Cloning: Cloning Position Paper of the IIT Institute for Science, Law and Technology" (winter, 1998) 8 s. Cal. Interdis. L.J. 87 at 2 (Lexis Nexis)

Within the American *Bill of Rights*, the First Amendment right to free speech and the Fourteenth Amendment right to personal liberty are considered by some to encompass a constitutionally protected right of scientific inquiry.[87] The U.S. Supreme Court has not had the opportunity to determine whether these rights include a right to research and if so, the scope of that right. The First Amendment provides:

> Congress shall make no law respecting an establishment of religion, or prohibiting the free exercise thereof; or abridging the *freedom of speech*, or of the press; or the right of the people peaceably to assemble, and to petition the government for a redress of grievances.[88] [emphasis added]

The relevant portion of the Fourteenth Amendment provides:

> [n]o state shall make or enforce any law which shall abridge the privileges or immunities of citizens of the United States; nor shall any state deprive any person of life, liberty, or property, without due process of law; nor deny to any person within its jurisdiction the equal protection of the laws."[89]

Case law

In *Branzburg v. Hayes*[90] ("*Branzburg*"), the U.S. Supreme Court extended First Amendment protection to the gathering of the news as a precursor to speech.[91] The Court noted that the informative function of the press is also performed by lecturers, political pollsters, novelists, academic researchers, and dramatists.[92]

In *Buckley v. Valeo*[93] ("*Buckley*"), the U.S. Supreme Court broadly interpreted the First Amendment's freedom of speech to include and protect the *act* of donating money to finance political speech, including the act of donating money to a particular candidate, since it involved the symbolic act of expressing support.[94] In *Meyer v. Nebraska*,[95] the Court held that the right to liberty in the Fourteenth Amendment encompassed the freedom to "acquire useful knowledge... and generally to enjoy those privileges long recognized at common law as essential to the orderly pursuit of happiness by free men."[96]

Summary

Jurisdiction under the American Bill of Rights although not specifically dealing with a right to undertake scientific research, suggests that freedom of speech includes broad rights to inform or communicate (*Branzburg, supra*) and the physical activities association with expression (*Buckley, supra*).

The U.K.

In 2000, the *Donaldson Report*[97] was tabled in Parliament. It contained the findings of an expert group that had been appointed by the government to review and assess the anticipated benefits, risks and alternative of new areas of research using human embryos, and to advise the government as to whether such research should be permitted.[98]

The first recommendation in the *Donaldson Report* was that research using *in vitro* embryos, either supernumerary, created by therapeutic cloning or by fertilization, should be permitted, subject to the controls in the *HFE Act*.[99] The *Donaldson Report* noted that many people in the U.K. have ethical concerns regarding the therapeutic cloning of embryos for research purposes. The expert group stated that the potential benefits of research, using cloned embryos to derive stem cells to treat a number of degenerative disorders, outweighed the ethical concerns. This was especially so because any research would be subject to certain conditions, tight controls, and the oversight of the HFE Authority.

---

87 *Ibid.* at 2 (Lexis Nexis); Lori B. Andrews, "Is there a Right to Clone? Constitutional Challenges to Bans on Human Cloning" (Summer,1998) 11 Harv. J. Law & Tech. 643 at 9 (Lexis Nexis).

88 *United States Constitution, Bill of Rights*, First Amendment. Online: http://www.law.cornell/edu/constitution/constitution.billofrights.html.

89 *Ibid.*(Fourteenth Amendment).

90 *Branzburg v. Hayes et al.*, 408 U.S. 665; 92 s. Ct. 2646; 33 L. Ed. 2d 626 (U.S. Supreme Court).

91 *Ibid.* at 681-2.

92 *Ibid.* at 705.

93 *Buckley v. Valeo*, 424 U.S. 1 (1976) (U.S. Supreme Court).

94 *Ibid.* at 1218.

95 *Meyer v. Nebraska*, 262 U.S. 390 (1923) (U.S. Supreme Court).

96 *Ibid.* at 399.

97 UK Department of Health, *Stem Cell Research: Medical Progress with Responsibility* (London: Department of Health, 2000). [hereinafter referred to as the *Donaldson Report*].

98 *Ibid.* at 5.

99 *Ibid.* at 45.

In 2001, the House of Commons passed regulations to the *HFE Act* permitting the therapeutic cloning of *in vitro* embryos in order to extract stem cells for research purposes. This controversial vote had been delayed pending the outcome of a High Court decision on a ProLife Alliance challenge to the regulations.[100]

The ProLife Alliance sought judicial review of the HFE regulations, specifically that the definition of embryo under the *HFE Act* could not include cloned embryos since they are not created through reproduction. If that were the case, the HFE Authority would not be able to issue licences to allow therapeutic cloning and the retrieval of stem cells for research. The High Court agreed with the ProLife Alliance.[101]

The government appealed, and the Court of Appeal overturned the High Court's decision, by holding a legislative intent to include cloned embryos in the definition. In 2003, the HFE Authority granted its first licence to the Roslin Institute to allow the derivation of stem cells from human *in vitro* embryos.[102]

4.5.3 The Law in Canada

No legislation in Canada provides researchers with a specific right of inquiry or research. Guidance documents set out the ethical principles to be followed by researchers in order to qualify for federal funding, but there are no provisions in the documents that suggest a right to research.

Royal Commission on New Reproductive Technologies

The Royal Commission on New Reproductive Technologies ("Royal Commission") in its 1993 report, entitled *Proceed with Care: Final Report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies* ("Final Report"), included a discussion regarding research using human embryos. (The term "zygotes" is used by the Commission.[103]) There is a brief reference to embryonic stem cells under the heading "Future Directions in Embryo Research."[104] The Royal Commission noted that the study of embryonic stem cells could yield important information about cell division which could assist in the understanding of diseases, such as cancer.[105] The scant attention paid to embryonic stem cells is likely due to the fact that they were only successfully derived from *in vitro* embryos and cultured in 1998, well after the completion of the Final Report.[106]

The Final Report did, however, make several general recommendations with respect to research using *in vitro* embryos. For example, the Royal Commission recommended that research on embryos should be restricted to the first 14 days of development, and an *in vitro* embryo should only be used for research when the gamete providers have consented to such a use.[107] With respect to cloning, the Final Report noted in Chapter 22 that during public consultations concerns were raised regarding the possibility that cloning techniques might be used in the future to create human beings.[108]

Tri-Council Policy Statement

In 1998, the three Funding Councils of Canada[109] released their policy statement, the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*[110] ("TCPS"). The TCPS sets out the ethical principles to which researchers and research institutions must comply in order to receive government funding.

The TCPS notes that the cardinal principle for research involving humans is respect for human dignity, which

---

[100] Dr. Kirsty Horsey, "IVF after 25 years: A history of regulation" *Bionews* (11 July 2003). Online: http://www.bionews.org.uk/home.lasso.

[101] *Ibid.*

[102] Juliet Tizzard, "Confusion over cloning" *Bionews* (10 June 2003). Online: http://www.bionews.org.uk/home.lasso.

[103] Royal Commission on New Reproductive Technologies, *Proceed with Care: Final Report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies* (Ottawa: Minister of Government Services Canada, 1993) at 607. See Chapters 2 and 3 for more detailed discussions of the Royal Commission's Final Report.

[104] *Ibid.* at 618.

[105] *Ibid.*

[106] Thomson JA, J. Itskovitz-Eldor. SS Shapiro, MA Waknitz, JJ Swiergiel, VS Marshall and JM Jones, "Embryonic Stem Cell Lines Derived from Human Blastocysts" Science 1998: 282: 1445-1147.

[107] *Supra* note 103 (Recommendation 183 and 186).

[108] *Ibid.* at 608.

[109] The three Funding Councils are the Medical Research Council of Canada, the Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. In 2000, the Canadian Institutes of Health Research replaced the Medical Research Council.

[110] *The Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (Ottawa: Public Works and Government Services Canada, 1998) (with 2000, 2002 updates). Online: http://www.pre.ethics.gc.ca/english/policystatement/policystatement.cfm. Accessed March, 2004.

forms the basis of the ethical obligations in research.[111] Section 9 sets out the standards or criteria for researchers to apply when researching on human embryos. For example, article 9.4 states that it is unacceptable to create human embryos specifically for research purposes. Article 9.4(a) states that research on *in vitro* embryos that are excess to a person's reproductive needs is ethically acceptable, as long as the persons whose gametes were used to create the embryos have given their free and informed consent and there has been no exchange of money or services for the embryo.[112] Article 9.5 states that it is ethically unacceptable to undertake research that involves the cloning of a human being, including therapeutic cloning.[113]

The Canadian Institutes of Health Research

The Canadian Institutes of Health Research ("CIHR"), a federal funding agency for health research, has published guidelines for research using human stem cells entitled *Human Pluripotent Stem Cell Research: Guidelines for CIHR-Funded Research*[114] ("Guidelines"). The Guidelines came into effect on March 4, 2002. They set out the conditions under which the CIHR will fund stem cell research, as well as the types of research that will not be eligible for funding.[115]

Article 1 of the Guidelines states that the TCPS applies to all research and institutions that receive funding from the CIHR.[116] Article 4 states that a Stem Cell Oversight Committee will be established to conduct an ethical review of all stem cell research proposals. In order to receive funding, stem cell research proposals must be approved by this committee.[117] Article 5 states that the CIHR will establish a stem cell registry consisting of all human embryonic stem cell lines generated using research funds from the CIHR.[118]

Article 7.1 provides a list of research activities that are eligible for CIHR funding. Research to derive and study embryonic stem cells will be eligible for funding, provided that the embryos were originally created for reproductive purposes, became supernumerary and were donated to research.[119]

Article 7.4 contains a list of research that will not be funded. Research involving the creation of an *in vitro* embryo solely to derive stem cells, as well as research involving therapeutic cloning, will not be eligible for funding.[120]

It is important to note that neither the TCPS nor the Guidelines apply to privately funded research in Canada. Only research funded by the government is required to comply with these principles.

The Assisted Human Reproduction Act

Certain parts of the *Assisted Human Reproduction Act*[121] ("*AHR Act*") were proclaimed in force on April 22, 2004. This included a majority of the prohibitions, including prohibitions against the creation of a cloned *in vitro* embryo and against the creation of an *in vitro* embryo for research purposes (sections 5(1)(a) and (b) of the Act). A contravention of the prohibitions could result in significant penal sanctions based on the federal criminal law head of power in section 91(27) of the *Constitution Act, 1867*.

Sections 5(1)(a) and (b) of the Act states:

> 5. (1) No person shall knowingly
>
> a. create a human clone by using any technique, or transplant a human clone into a human being or into any non-human life form or artificial device;
>
> b. create an in vitro embryo for any purpose other than creating a human being or improving or providing instruction in assisted human reproduction;

---

111 *Ibid.* at i.5.
112 *Ibid.* at 9.2.
113 *Ibid.* at 9.3.
114 Canadian Institutes of Health Research, *Human Pluripotent Stem Cell Research: Guidelines for CIHR-Funded Research* (Effective March 4, 2002). Online: http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/1487.html Accessed March 2004. These Guidelines do not have the force of law and are not the product of "rule-making" in the technical sense, but they apply to all human pluripotent stem cell research funded by the CIHR, thereby affecting much of advanced research in Canada.
115 *Ibid.* at 2.
116 *Ibid.*
117 *Ibid.* at 3.
118 *Ibid.*
119 *Ibid.* at 4.
120 *Ibid.* at 8.
121 *An Act Respecting Assisted Human Reproduction and Related Research.* Third Session, Thirty-Seventh Parliament, 52-53 Elizabeth II, 2004 (passed 12 March 2004 and certain sections proclaimed in force 22 April 2004). Online: http://www.parl.gc.ca.

Section 60 of the Act provides:

> 60. A person who contravenes any of sections 5 to 9 is guilty of an offence and
>
> a. is liable, on conviction on indictment, to a fine not exceeding $500,000 or to imprisonment for a term not exceeding ten years or to both; or
>
> b. is liable, on summary conviction, to a fine not exceeding $250,000 or to imprisonment for a term not exceeding four years, or to both.

Section 5(1)(b) provides a very narrow exemption to the prohibition on creating an *in vitro* embryo for research purposes. It allows the creation of an *in vitro* embryo for research if the purpose is to improve the health and safety of assisted human reproduction ("AHR") procedures for women or embryos.

The *AHR Act* allows research on supernumerary *in vitro* embryos, including research to derive embryonic stem cells. The researcher will require a licence from the future Assisted Human Reproduction Agency ("Agency") and the Agency will have to be satisfied that the use of a human *in vitro* embryo is necessary for the proposed research project (s. 40(2) of the Act).

Although the *AHR Act* prohibits therapeutic cloning and embryo splitting, it is silent with respect to research using embryonic stem cells obtained from such embryos. That is because such research is beyond the scope of the *AHR Act* which is primarily about assisted reproduction.

As noted earlier, the CIHR Guidelines provide that only research using stem cells obtained from supernumerary *in vitro* embryos will be eligible for federal funding. It should be noted, however, that the CIHR Guidelines do not have the force of law but rather provide criteria necessary for researchers to meet if they wish to receive government funding. Research that is privately funded is not required to comply with the Guidelines.

The *Canadian Charter of Rights and Freedoms*

The *Canadian Charter of Rights and Freedoms* ("*Charter*") protects freedom of expression. Section 2(b) of the *Charter* provides:

> 2. Everyone has the following fundamental freedoms:
>
> b. freedom of thought, belief, opinion and expression, including freedom of the press and other media of communication;

The rights and freedoms set out in the *Charter* are not absolute. The state can limit *Charter* rights and freedoms, as long as it can justify the limitation as reasonable in a free and democratic society. Section 1 of the *Charter* states:

> 1. The *Canadian Charter of Rights and Freedoms* guarantees the rights and freedoms set out in it subject only to such reasonable limits prescribed by law as can be demonstrably justified in a free and democratic society.

Case law

The following discussion provides some of the leading jurisprudence regarding freedom of expression in section 2(b) of the *Charter*. This jurisprudence would be relevant to the courts consideration of a claim regarding a possible *Charter*-protected right to research.

In *Irwin Toy v. Québec (Attorney General)* ("*Irwin Toy*"),[122] the Supreme Court of Canada was asked, among other things, whether Quebec's legislation prohibiting advertising directed at persons under the age of 13 years, violated section 2(b) of the *Charter*. A majority of the Court held that the legislation constituted limitations on freedom of expression, but that such limitations were justified by the government under section 1 of the *Charter*.[123]

In reaching its decision, a majority of the Court made the following comments about freedom of expression:

> "Expression has both a content and a form, and the two can be inextricably connected. *Activity is expressive if it attempts to convey meaning*. That meaning is

[122] *Irwin Toy v. Québec (Attorney General)*, [1989] 1 S.C.R. 927.
[123] *Ibid.* at 979 and 1000.

> its content. Freedom of expression was entrenched in our Constitutiondebrato ensure that everyone can manifest their thoughts, opinions, beliefs, indeed all expressions of the heart and mind, however unpopular, distasteful or contrary to the mainstream. Such protection is... "fundamental" because in a free, pluralistic and democratic society we prize a diversity of ideas and opinions for their inherent value both to the community and to the individualdebraFor Rand J. of the Supreme Court of Canada, it was "little less vital to man's mind and spirit than breathing is to his physical existence"... And as the European Court stated... freedom of expression... is applicable not only to "information" or "ideas" that are favourably received or regarded as inoffensive or as a matter of indifference, but also to those that offend, shock or disturb the State or any sector of the population. Such are the demands of [sic] that pluralism, tolerance and broadmindedness without which there is no "democratic society."[124] [emphasis added]

The majority noted that the approach to freedom of expression should be broad and inclusive.[125] Activity that conveys or attempts to convey a meaning in a non-violent form of expression would fall within the *Charter*-protected sphere of conduct.[126]

In *R. v. Butler* ("*Butler*"), [127] the respondent had been charged under the *Criminal Code* with various counts of selling and possessing obscene material for the purposes of sale or distribution. The Supreme Court of Canada was asked whether certain published and video materials that depicted sexual activity for sale and rent in Mr. Butler's store met the *Criminal Code* definition of obscene. Mr. Butler alleged that the *Criminal Code* provision violated his *Charter* guarantee of freedom of expression.[128]

The trial judge held that the obscene material was protected by the guarantee of freedom of expression in section 2(b) of the *Charter*. The judge convicted Butler on some charges and acquitted him on others. The Crown appealed. A majority of the Court of Appeal allowed the appeal and convicted Butler on all counts. The Court held that the materials in question fell outside the protection of the *Charter* since they constituted purely physical activity and involved undue exploitation and degradation of human sexuality.[129]

Butler appealed. The Supreme Court held that the Court of Appeal erred in concluding that because the materials in question depicted purely physical activity, they fell outside of *Charter* protection under section 2(b). The Supreme Court stated that just because the subject matter of the materials is physical activity, "debrathis does not mean that the materials do not convey or attempt to convey meaning such that they are without expressive content."[130] The Court referred to the example, provided in *Irwin Toy, supra,* of parking a car, which although a physical activity, could be regarded as conveying a message. In that case, the Court concluded that purely physical activity, such as parking a car, could be undertaken to protest an unfair method of assigning parking spaces and thus convey a message.[131] In allowing Butler's appeal, the Supreme Court noted that activities cannot be excluded from the scope of the guaranteed freedom on the basis of the content or meaning being conveyed.[132] In addition, the Court stated that "the content of a statement cannot deprive it of the protection accorded by section 2(b), no matter how offensive."[133]

In *R. v. Keegstra* ("*Keegstra*"),[134] the Supreme Court of Canada was asked whether the *Criminal Code* provision, making the wilful promotion of hatred against identifiable groups a criminal offence, infringed the right to freedom of expression in section 2(b) of the *Charter*. The defendant, a high school teacher, had taught his students that Jews had "created the Holocaust to gain sympathy," and that they were "deceptive, secretive and inherently evil." His students were expected to reflect these views in their papers and exams if they wished to get good grades.[135]

A majority of the Supreme Court held that the *Criminal Code* provision infringed freedom of expression. In so finding, the majority stated that "the term 'expression' as used in

---

[124] *Ibid.* at 968-969.
[125] *Ibid.* at 970.
[126] *Ibid.* at 931.
[127] *R. v. Butler*, [1992] 1 S.C.R. 452.
[128] *Ibid.* at 453.
[129] *Ibid.* at 486-7.
[130] *Ibid.* at 487.
[131] *Ibid.*
[132] *Ibid.* at 488.
[133] *Ibid.*
[134] *R. v. Keegstra*, [1990] 3 S.C.R. 697.
[135] *Ibid.* at 714.

section 2(b) of the *Charter* embraces all content of expression irrespective of the particular meaning or message sought to be conveyed."[136] The majority held that the legislative provision prohibited communications which convey meaning, in this case communications intended to promote hatred against the Jews, and thus infringed Keegstra's right to freedom of expression guaranteed by the *Charter*.[137] However, because the government justified the infringement, under section 1 of the *Charter*, the *Criminal Code* provision was held to be constitutionally valid.[138]

Justice McLachlin, as she was then, wrote the dissent in *Keegstra*. She noted that freedom of expression is the pivotal freedom on which all other rights and freedoms depend. "Without the freedom to comment and criticize, other fundamental rights and freedoms may be subverted by the state."[139] McLachlin J. affirmed the importance of freedom of expression to the marketplace of ideas where although truth may not always emerge, that "does not negate the essential validity of the... value of the marketplace of ideas."[140]

On reviewing the jurisprudence, she noted that to determine the scope of freedom of expression, it is necessary to consider the benefits to be gained from the pursuit of truth and creativity in *science*, art, industry and other endeavours. Justice McLachlin noted that the guarantees to freedom of expression found in international instruments, such as the ICESCR and the European *Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*, explicitly permit a wide variety of limitations on the freedom, unlike the *Charter*, which provides a more comprehensive guarantee.[141]

Advocating a broad interpretation of section 2(b), McLachlin J. noted that if freedom of expression is curtailed by the state:

> debra[s]cientists may well think twice before researching and publishing results of research suggesting difference between ethnic or racial groups... even political debate on crucial issues such as immigration, educational language rights, foreign ownership and trade may be tempered. These matters go to the heart of the traditional justifications for protecting freedom of expression.[142]

In *Little Sisters Book and Art Emporium v. Canada (Minister of Justice)* ("*Little Sisters*"),[143] a gay and lesbian bookstore, charged with importing erotica from the U.S. contrary to the *Customs Act*, alleged that the Act infringed its freedom of expression under section 2(b) and its equality rights under section 15 of the *Charter*. In concluding that the legislative provisions infringed section 2(b), a majority of the Supreme Court noted that:

> debrafreedom of expression is central to our identity as individuals and to our collective well-being as a society. Doubt about justification should be resolved in its [freedom of expression] favour.[144]

Finally, in *R. v. Sharpe* ("*Sharpe*"),[145] the Supreme Court was asked whether possession of expressive material contrary to the *Criminal Code*, in the form of child pornography, is protected by the right to freedom of expression in section 2(b) of the *Charter*. A majority of the Court held that the mere possession of child pornography was protected by the right to freedom of expression and, in this case, the Court held that the government failed to justify the *Criminal Code* offence, under section 1 of the *Charter*.

McLachlin C.J., writing for the majority, noted that some of the values protected by a guarantee to freedom of expression include artistic creativity, education, *medical research* or other public purposes.[146] In reaching a decision, Chief Justice McLachlin noted:

> Among the most fundamental rights possessed by Canadians is freedom of expression. It makes possible our liberty, our creativity and our democracy. It does this by protecting not only "good" and

---

136 *Ibid.* at 729.
137 *Ibid.* at 730.
138 *Ibid.* at 786.
139 *Ibid.* at 802-3.
140 *Ibid.* at 803.
141 *Ibid.* at 807.
142 *Ibid.* at 860.
143 *Little Sisters Book Emporium v. Canada (Minister of Justice)*, [2000] 2 S.C.R. 1120.
144 *Ibid.* at para. 144.
145 *R. v. Sharpe*, [2001] 1 S.C.R. 45. Chief Justice McLachlin wrote the majority opinion in *Sharpe*. Her broad interpretation of freedom of expression is evident in her dissent in *Keegstra*, *supra*, and her reasoning for the majority in *Sharpe*.
146 *Ibid.* at para. 60.

> popular expression, but also unpopular or even offensive expression. *The right to freedom of expression rests on the conviction that the best route to truth, individual flourishing and peaceful coexistence in a heterogeneous society in which people hold divergent and conflicting beliefs lies in the free flow of ideas and images.* If we do not like an idea or an image, we are free to argue against it or simply turn away. But, absent some constitutionally adequate justification, we cannot forbid a person from expressing it.
>
> [...]
>
> Nevertheless, freedom of expression is not absolute. Our Constitution recognizes that Parliament... can sometimes limit some forms of expression. Overarching considerations, like the prevention of hate that divides society... or prevention of harm that threatens vulnerable members of our society... may justify prohibitions on some kinds of expression in some circumstances... however, any attempt to restrict the right must be subjected to the most careful scrutiny.[147] [emphasis added]

The Chief Justice described section 2(b) as providing a continuum of intellectual and expressive freedom, consisting of "freedom of thought, belief, opinion and expression."[148] She noted that the right to possess expressive material is:

> debraintegrally related to the development of thought, belief, opinion and expressiondebra[W]ithout the right to possess expressive material, freedom of thought, belief, opinion and expression would be compromised.[149]

4.5.4 Academic Literature and Other Commentary

The issue of cloning and embryonic stem cell research has generated a substantial amount of academic writing and commentary at both the national and international levels. In 2001, the International Bioethics Committee ("IBC") of UNESCO issued its final report entitled *The Use of Embryonic Stem Cells in Therapeutic Research* ("UNESCO Report").[150] The UNESCO Report provides a description of the science and potential therapeutic applications of embryonic stem cells, and the various religious, ethical and philosophical positions regarding stem cell research.[151]

It notes that any debate on these issues will evoke strong positions and convictions making it very difficult for a State to reach a consensus.[152] The IBC concludes that individual States must initiate dialogue on these issues amongst its citizens to identify which positions to adopt. If a State permits these research activities, it should ensure that they can only be conducted within a state-sponsored regulatory framework which provides appropriate guidelines and ensures the assessment of ethical considerations. States should facilitate research into alternative sources for stem cell lines, such as adult stem cells and therapeutic cloning.[153] Finally, the UNESCO Report concludes that research involving the embryo should be carried out in accordance with the principles set out in the UDHR and the *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*.[154]

At least one Canadian academic, Barbara Billingsley, has examined a possible ban on therapeutic cloning as a source of embryonic stem cells in the context of freedom of expression. Billingsley queries whether a federal prohibition on therapeutic cloning would constitute an unjustifiable violation of a person's *Charter*-protected right to freedom of expression.[155] Billingsley notes that the Supreme Court of Canada has not had the opportunity to determine whether scientific or medical research constitutes "expression" under section 2(b) of the *Charter*.[156] However, she observes that the Court has generally defined "expression" to "include any activity which conveys or attempts to convey meaning and which is non-violent."[157]

---

147 *Ibid.* at para. 21-22.
148 *Ibid.* at para. 25.
149 *Ibid.*
150 International Bioethics Committee, UNESCO, "The Use of Embryonic Stem Cells in Therapeutic Research" (BIO-7/00/GT-1/2 (Rev. 3) Paris (April 6, 2001).
151 *Ibid.* at 1-8.
152 *Ibid.* at 9.
153 *Ibid.* at 12-13.
154 *Ibid.* at 14.
155 Barbara Billingsley, "A Constitutional Analysis of the Proposed Ban on Non-Reproductive Human Cloning: An Unjustified Violation of Freedom of Expression?" (2002) 11 Health L. Rev. No. 1 at 32-39 (QL).
156 *Ibid.* at 3 (QL).
157 *Ibid.* (QL).

Billingsley notes that to date the Court has taken a broad "content neutral" approach to the right in section 2(b). The Supreme Court considers this right important enough for constitutional protection since it allows people to seek and attain truth, to participate in social and political decision-making and to pursue individual self-fulfilment and flourishing. As long as an activity related to one of these purposes is communicative, it will be protected under section 2(b), even if the expression has little moral value, such as hate propaganda and child pornography.[158]

Billingsley ponders whether the courts would consider therapeutic cloning to constitute expression, i.e., does it attempt to communicate a meaning. Neither the Supreme Court of Canada nor the U.S. Supreme Court has considered whether medical research constitutes expression.

One could argue that the physical process of creating a cloned embryo is non-communicative. Billingsley argues, however, that the process could be viewed as communicative since it is essentially a response to an inquiry or a hypothesis. The physical experiment is undertaken in an attempt to respond to the inquiry or to test the hypothesis, "for the purpose of communicating a meaning or a message to the researcher."[159] These purposes are in accordance with the underlying purposes of section 2(b), i.e., the pursuit of truth, self-fulfilment and societal advancement.[160]

Billingsley suggests that the experiment or process itself may be viewed as communicating a message. The researcher, by undertaking the research, communicates to others the message that he or she believes that therapeutic cloning and stem cell research have the potential to offer a cure for certain diseases.[161] In the alternative, she argues that the physical activity necessary for therapeutic cloning could be considered to be inseparable from the expressive activity of recording or disseminating the results of such research. It is clear that one can't have research results without first having conducted the research.

Billingsley notes that the Supreme Court has specifically held that violent activity will not be protected by section 2(b). She ponders whether the courts might consider the derivation of stem cells from a cloned human embryo as a violent activity since it requires the intentional destruction of the *in vitro* embryo.[162] In *Keegstra, supra*, the SCC stated that for the purposes of section 2(b), violence is "expression communicated directly through physical harm."[163] This may depend on whether the courts would consider the destruction of an *in vitro* embryo to be either violence or even murder.[164]

There is much American commentary on the possibility that a legislated ban on human cloning would infringe researchers' First Amendment right to free speech and/or their Fourteenth Amendment right to personal liberty. While some academic commentators argue that there is no constitutional right to engage in scientific research, such as the derivation of embryonic stem cells, others argue that the courts would find that scientific inquiry is protected speech under the First Amendment.

Before examining American academic commentary on the U.S. freedom of speech, it is important to highlight a significant distinction between the *Charter* and the *United States Constitution*. Section 1 of the *Charter* provides the state with an opportunity to justify an infringement as a reasonable limitation in a free and democratic society. For example, section 1 of the *Charter* made it possible in *Keegstra, supra*, for the state to justify the *Criminal Code* restriction on hate speech. The *United States Constitution* does not contain a similar "balancing" provision, making it often more difficult for the state to justify a limitation on freedom of speech.

John Robertson, a law professor and prolific academic writer, has authored what some may consider the seminal paper on this topic.[165] He undertakes a very thorough and detailed discussion as to whether the First and/or Fourteenth Amendments to the *United States Constitution* include a right of scientists to undertake research.

Professor Robertson begins by noting that scientific research has two dimensions that must be distinguished.

---

158 *Ibid.* (QL).
159 *Ibid.* at 5 (QL).
160 *Ibid.*(QL).
161 *Ibid.* (QL).
162 *Ibid.* at 5-6 (QL).
163 *Ibid.* at 6 (QL).
164 *Ibid.* at 7 (QL).
165 John A. Robertson, "The Scientist's Right to Research: A Constitutional Analysis" (1978) 51 s. Cal. L. Rev. 1203.

One dimension is related to the choice of research *topic* – the particular knowledge that the researcher wishes to develop, while the other dimension concerns the *means* to pursue the research – the means or techniques for generating the data or conclusions that will verify or disprove a hypothesis and thus generate knowledge.[166]

Freedom of research would engage a number of rights or freedoms, such as freedom of thought, freedom to communicate one's thoughts, ideas, explanations and conclusions, freedom to gather or generate data in ways that conform to scientific inquiry, including the freedom to experiment, i.e., to manipulate or arrange human and non-human agents and substances to generate data essential to the development of new knowledge.[167] He notes that the researchers' right to research is a negative right to be free from government intervention in the choosing of research topics and the choosing of the means to carry out the research. The freedom to choose the method of research would include the freedom to experiment. The corresponding duty on the government is a negative duty not to interfere, rather than a positive duty to fund or facilitate research.[168]

The researchers' right to experiment would not be absolute. Professor Robertson suggests that although the researcher would be free to choose any means of conducting the research that is scientifically sound, they may not cause direct, substantial harm to the cognizable interests of others. In his view, most scientists would agree that the right to undertake scientific inquiry includes the right to choose the means of research, as long as external harm is slight and the property or personal interests of the manipulated material are not violated.[169]

Professor Robertson posits that restrictions that limit the researchers' freedom to select the topic of research generally result from a judgement that certain categories of scientific knowledge will reveal truths that it would be preferable not to know, or that may lead to techniques or applications that may have harmful consequences. These restrictions may be found in legislation and licensing systems. In his view, they clearly limit the right of scientific inquiry and research, and thus bear a heavy burden of state justification to be found valid.

The second type of restriction limits the manner by which research ends may be pursued. In this case, scientists can pursue any topic they choose, but are restricted in the methods they may select. Generally speaking, these restrictions are intended to protect interests threatened by the scientific process used to generate the essential data. This type of restriction may pose a less serious threat to the right to scientific inquiry, especially if there is an alternate method for conducting the research that is not restricted by the state.[170]

Robertson examines whether there is a constitutional right to undertake research. He notes that even if the courts held that there was such a constitutionally protected right, it would have to yield to overriding public interests, as is the case with the rights of journalists, speakers, parents, or pregnant women, when the exercise of their rights imposes sufficiently heavy costs on others.[171] He suggests and discusses in detail a number of constitutional sources for the right to research, including the right to personal liberty and privacy in the Fourteenth Amendment, the right of free association, and the right to free speech in the First Amendment. The right to free speech was recently found by the U.S. courts to contain a right to receive or acquire information and ideas from a willing source, and the right to gather news. He notes that the courts have recognized in these two emerging doctrines, protection for the prior stages essential to speech, i.e., receiving information and newsgathering, which in his view could logically be extended to provide constitutional protection to the conduct of research with materials or willing sources.[172]

Of particular interest is his discussion under the right to free speech. The commentary and jurisprudence regarding the U.S. constitutional right to free speech might be referred to Canadian courts to inform their interpretation of the *Charter* right to freedom of expression. Professor Robertson notes that the U.S. Supreme Court considers the First Amendment's primary concern to be with ensuring

166 *Ibid.* at 1204.
167 *Ibid.* at 1205.
168 *Ibid.* at 1206.
169 *Ibid.* at 1207.
170 *Ibid.* at 1207-8.
171 *Ibid.* at 1209.
172 *Ibid.* at 1212, 1214, 1215, and 1219.

that citizens have a full opportunity for expression in all its varied forms to convey a desired message. "Full opportunity for expression serves both individual and societal ends — the individual's interest in the information necessary for social and political decision making."[173]

In Robertson's view, scientific knowledge and information are clearly within the protection of the First Amendment. He bases this view, in part, on the fact that science provides information relevant to a wide range of decisions — from individual to state decisions. For example, scientific information may inform individual choices regarding the purchase of certain products and it doubtlessly informs government policy making.[174]

Professor Robertson sets out two main arguments for including a right to research within the right to free speech. First, he argues that most of the activities associated with scientific research have been traditionally protected by the First Amendment, such as speaking, talking, writing, and publishing.[175]

Second, he argues that those aspects of research involving non-traditional forms of expression, such as experimentation, would also be protected. This is because the activity of research involves the production of information or knowledge to communicate to others and is an essential step in the process of dissemination of information and ideas, and thus would also qualify for constitutional protection. Without research there would be no dissemination of scientific information or knowledge. If research was not protected, government could easily restrict the dissemination of information and ideas by restricting the research itself. He notes:

> debrait must follow that even earlier stages in the publication process are protected. Otherwise, government could control access to ideas by placing restraints at the point where the information is initially developed or obtained.[176]

Professor Robertson concludes that research activities intended to produce knowledge for dissemination must therefore be protected as free speech.[177] He does not explore in depth the type of state restrictions on a right to research that might withstand a constitutional challenge. Rather, he suggests that under the First Amendment, state restrictions could be justified on the basis that the research posed a threat to health or safety, or interfered with the rights of non-consenting persons.[178]

American Roger Taylor also suggests that protection for research could flow from the First Amendment's safeguarding of the "marketplace of ideas."[179] In his view, based on First Amendment jurisprudence, the courts would probably treat experimentation on embryos as conduct containing both "speech" and "non-speech" aspects. Experimentation involves the recording and disseminating of results, both of which are elements of speech.[180]

Taylor speculates that it would be difficult for the state to define a ban on therapeutic cloning narrowly enough to survive a constitutional challenge. In his view, this is because the state's interest in protecting the *in vitro* embryo is likely less important when the embryo has no real potential for human life. In his view, *in vitro* embryos that have been cloned for therapeutic research purposes represent potential life only in a symbolic sense.[181] Dolly, the reproductively cloned ewe, was the result of many failed attempts at reproductive cloning. He concludes that it is likely that cloning a human *in vitro* embryo for reproductive purposes would meet with similar difficulties when attempting to create a viable embryo with potential for human life.

Taylor concludes that because *in vitro* embryos created by means of therapeutic cloning "have so miniscule, perhaps only theoretical or symbolic, potential for life, the importance of the state interest in them may be insufficient for a ban on therapeutic cloning."[182] In his view, however, reasonable state regulation that does not amount to a ban would likely survive constitutional scrutiny since it

---

[173] *Ibid.* at 1215; *Saxbe v. Washington Post Co.*, 417 U.S. 50, 76 (1976).
[174] *Ibid.* at 1216.
[175] *Ibid.* at 1217.
[176] *Ibid.*
[177] *Ibid.* at 1218.
[178] *Ibid.* at 1279.
[179] Roger H. Taylor, "The Fear of Drawing the Line at Cloning" (2003) 9 B.U. J. SCI. & TECH. L. 379 (Lexis Nexis).
[180] *Ibid.* at 4 (Lexis Nexis).
[181] *Ibid.* at 5 (Lexis Nexis).
[182] *Ibid.* (Lexis Nexis).

would promote the government's interest in medical standards and ethics.[183]

Another American commentator, Cass Sunstein, examines the issue from the perspective of a patient and argues that because there is no constitutional right to select a medical treatment, there is no fundamental right to engage in therapeutic cloning.[184] He limits his examination of such a possible right to the constitutional guarantee of privacy and liberty rather than to the constitutional right to free speech.

Sunstein suggests that the argument for a presumptive constitutional right to clone for therapeutic purposes would be extremely weak. At the same time, he suggests that the government's justification for intruding on a person's freedom of choice would also be quite weak.[185] The central argument is whether there is a constitutional presumptive right to select medical treatments. Doctors, scientists and patients might argue that there is such a right protected by the constitutional right to privacy. The state cannot interfere with a personal choice to select a particular medical treatment that is crucial to one's well-being. The difficulty with these arguments is that no Supreme Court decision has suggested the existence of such a right.

He cites the U.S. Supreme Court's recent decision supporting a ban on physician-assisted suicide and suggests that since individuals do not have the right to choose death, they must surely not have a right to access a particular set of medical experiments that might ultimately assist them to live.[186] The best state justification for a ban on therapeutic cloning is that it assists in making the ban on reproductive cloning effective.[187] Sunstein did not, however, undertake an analysis of therapeutic cloning from the perspective of the research scientist and the First Amendment's guarantee of free speech.

Law Professor Lori Andrews examines the issue from the perspective of a scientific researcher.[188] She notes that if such a ban were implemented, one possible constitutional challenge would be that it unduly interferes with the right of scientific inquiry. Scientific inquiry is considered to be somewhat sacred in the U.S. Andrews points out that the framers of the *United States Constitution*, concerned in the late 18th century with ensuring the promotion of scientific inquiry, provided authority for a system of patents. In her view, if the First Amendment protects the "marketplace of ideas," it would likely equally protect the generation of information found in the marketplace.[189]

Professor Andrews notes, however, that even if therapeutic cloning were protected by the *United States Constitution*, the state would likely be permitted to impose certain limitations. She speculates that there might be a distinction to be made between the right to pursue knowledge and the right to choose the method of scientific inquiry, which could be legitimately regulated to a certain extent. This would be the case if the method chosen by the researcher threatened an interest in which the state had a legitimate concern, such as health and safety.[190]

In an article written for the *Southern Methodist University Law Review*, Kimberly Jackson examines the constitutional implications of federal cloning legislation.[191] In her view, a complete ban on human cloning raises constitutional issues regarding free speech and free thought. Does the U.S. have constitutional authority to ban a whole area of scientific inquiry? She argues that the freedom to undertake scientific research could be viewed as falling within the First Amendment's guarantee of free speech.[192] The U.S. Supreme Court's decision in *Griswold v. Connecticut*[193] ("*Griswold*") held that the First Amendment's protection of free speech includes "debrathe right to read and freedom of inquiry, freedom of thought, and freedom to teach."[194]

Jackson argues that scientific research and experimentation are part of the communication process itself and thus could be viewed as activities protected by the guarantee of free speech. She suggests that "scientific speech" would

---

183 *Ibid.* (Lexis Nexis).
184 Cass R. Sunstein, "Conceiving a Code for Creation: The Legal Debate Surrounding Human Cloning: Is There a Constitutional Right to Clone?" (2002) 53 Hastings L.J. 987 at 10 (Lexis Nexis).
185 *Ibid.* at 2 (Lexis Nexis).
186 *Ibid.* at 10 (Lexis Nexis).
187 *Ibid.* at 12 (Lexis Nexis).
188 Lori B. Andrews, "Is There a Right to Clone? Constitutional Challenges to Bans on Human Cloning" (1998) 11 Harv. J. Law & Tec. 643 (Lexis Nexis).
189 *Ibid.* at 9 (Lexis Nexis).
190 *Ibid.* at 10 (Lexis Nexis).
191 Kimberly M. Jackson, "Well Hello Dolly! The Advent of Cloning Legislation and Its Constitutional Implications" (1999) 52 SMU L. Rev. 283 (Lexis Nexis).
192 *Ibid.* at 5 (Lexis Nexis).
193 *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965) (U.S. Supreme Court).
194 *Supra* note 191 at 6 (Lexis Nexis).

be strongly protected under the traditional constitutional analysis for free speech and this protection would also extend to the publication of research results and the exchange of ideas. The difficulty arises with respect to the actual physical research. If one views research as only an action and not a communication, then traditional analysis would likely hold that it is not protected by the First Amendment. Jackson notes, however, that an argument could be made that the physical activity of research is a "building block of communication" and thus should be afforded constitutional protection under free speech.[195]

Matthew Hsu examines this view of research activity in "Banning Human Cloning: An Acceptable Limit on Scientific Inquiry or an Unconstitutional Restriction of Symbolic Speech?"[196] He notes that a literal reading of the First Amendment suggests that it would only protect speech and not conduct. However, the U.S. Supreme Court has "long recognized" that these protections extend beyond verbal or written communication.[197]

He notes that in *Spence v. Washington*,[198] the Supreme Court concluded that "when conduct is sufficiently imbued with elements of communication," it will receive the same protection as speech under the First Amendment.[199] In fact, this protected conduct is referred to as "expressive conduct" or "symbolic speech."[200] Hsu notes that the courts will not protect all conduct, but rather only conduct that is intended to convey a "particularized message" that would most likely be understood by those in receipt of the message.[201]

Hsu suggests that for human cloning to receive First Amendment protection, the activities related to cloning must contain sufficient elements of speech to raise it to the level of symbolic speech. The conduct must express an idea, and because the First Amendment protects scientific ideas, the scientist's ability to conduct scientific research must also be protected. One could argue that the intent of the scientific research is to test a scientific theory. This conduct is necessary to prove or disprove an assertion made as a written theory. In the area of scientific research, experimentation is the conduct necessary to express ideas. Scientists engage in experimentation to express ideas, i.e., to prove or disprove a particular scientific theory. He concludes that because a cloning experiment would also test a hypothesis, it should be considered symbolic speech and thus protected by the First Amendment.[202]

Roy Spence and Jennifer Weizierl propose a different approach to scientific research and free speech.[203] They discuss critiques of the assertion that scientific research is protected speech. They refer, for example, to Professor G. Francione who rejects the notion that scientific research is expression or expressive conduct under the "marketplace of ideas" model.[204]

Francione argues that scientific experimentation does not become expressive conduct just because it facilitates the scientific process. He finds nothing inherent in the physical activity of experimentation that could be characterized as expression or expressive conduct. He notes that the U.S. Supreme Court in *Clark v. Community for Creative Non-Violence*[205] implied that "purely facilitative conduct would not be covered by the First Amendment."[206] If an experiment lacks any communicative aspects, then the mere fact that it is facilitative to scientific speech does not make it expressive conduct and thus worthy of First Amendment protection.[207]

Spece and Weizierl posit that scientific experimentation or inquiry is protected since it is a central and unique part of a highly favoured process. This process is imbued with direct communicative processes, as well as conduct that can properly be considered expressive because of its

---

195 *Ibid.* (Lexis Nexis).
196 Matthew B. Hsu, "Banning Human Cloning: An Acceptable Limit on Scientific Inquiry or an Unconstitutional Restriction of Symbolic Speech?" (1999) 87 Geo. L.J. 2399 (Lexis Nexis).
197 *Ibid.* at 4 (Lexis Nexis).
198 *Spence v. Washington*, 418 U.S. 405 (1974) (U.S. Supreme Court).
199 *Ibid.* at 409; *supra* note 193 at 4.
200 *Barnes v. Glen Theatre*, 501 U.S. 560, 567 (1991) (U.S. Supreme Court); *supra* note 196 at 4 (Lexis Nexis).
201 *United States v. O'Brien*, 391 U.S. 367 at 376 (1968) (U.S. Supreme Court); *supra* note 196 at 5 (Lexis Nexis).
202 *Supra* note 196 at 6 (Lexis Nexis).
203 Roy G. Spece and Jennifer Weinzierl, "First Amendment Protection of Experimentation: A Critical Review and Tentative Synthesis/Reconstruction of the Literature" (1998) 8 s. Cal. Interdis. L.J. 185 (Lexis Nexis).
204 Gary L. Francione, "Experimentation and the Marketplace Theory of the First Amendment" (1987) 136 U. Pa. L. Rev. 417.
205 *Clark v. Community for Creative Non-Violence*, 468 U.S. 288 (1984) (U.S. Supreme Court).
206 *Supra* note 203 at 206.
207 *Ibid.* at 207.

essential part in the truth-searching enterprise.[208] The authors point out that harmful scientific conduct would not be protected by the First Amendment. In their view, any medical or scientific experiment that would violate a person's rights should not receive *prima facie* constitutional protection.[209]

The authors concede that certain distinct aspects of scientific inquiry might not on their own be considered expression. However, when those distinct aspects are considered along with those parts of the scientific process that are clearly communicative, then logically both should be entitled to constitutional protection. As an example, they note that mixing cells in a Petrie dish might not be considered to constitute expression when viewed in isolation, but would nonetheless be protected as expressive conduct since the conduct is necessary to the scientist's pursuit of knowledge, which is part of the scientific method.[210]

A further example cited by the authors is the facilitative relationship between "association" and "political speech." Political speech is highly valued in the U.S., but would be meaningless without an ability to reach a large audience. The courts have generally protected conduct that facilitates political speech, such as association and political funding of a candidate (*Buckley, supra*).[211]

Scientific speech is also highly valued and deeply imbedded in American tradition. Thought and experimentation have been recognized as nurturing aspects of scientific speech.[212] The authors point out that the courts have held that First Amendment protection covers both thought and mentation generally.[213] They argue that mentation and experimentation are synergistic since each activity gives rise to and is complementary of the other. In their view, the courts should protect experimentation that is uniquely related to and bound up with the important process of mentation and scientific discovery.[214]

4.5.5 Discussion

The pursuit of scientific inquiry has not always been considered a highly valued activity in society. Galileo (b. 1564) greatly improved on the first telescope and undertook experiments to prove his various scientific theories. In fact, circa 1590, he published *De Motu*, a series of essays on the theory of motion, advocating a revolutionary new idea: one can test theories by conducting experiments.

Galileo's publications were not appreciated by all of society. In 1633, the Church was so threatened by some of his theories that it condemned him for heresy for publishing and defending his belief that the Earth orbited around the Sun. Over time, many of Galileo's theories have been proven by others to be correct and today his scientific writings are highly valued.[215]

The framers of the Canadian *Constitution* and the framers of the *United States Constitution* included provisions either in the written constitution or the accompanying documents relating to the issuing of patents, an act illustrating the importance society was beginning to recognize and place on scientific inquiry and experimentation. One important purpose served by the patent regime is to encourage scientific inquiry and invention by granting the inventor a monopoly to capitalize on his or her invention.

Scientific inquiry and research are credited today with finding cures and treatments for countless life-threatening diseases and disorders, such as diabetes, polio, and smallpox. Without the ability for scientists and doctors to freely investigate and experiment, many cures and treatments would not have been discovered. However, rights to medical and scientific research should not be viewed as absolute rights.

The rights and freedoms provided in the *Charter* are not absolute, but rather must be balanced against other interests in society. The state can and does impose limitations on certain rights and freedoms in order to protect society-at-large. In the case of research on human participants,

---

[208] *Ibid.* at 214.
[209] *Ibid.*
[210] *Ibid.* at 215.
[211] *Ibid.* at 216.
[212] *Ibid.* at 217.
[213] *Ibid.* at 219. The authors cite in their analysis: *Stanley v. Georgia*, 394 U.S. 557 (1969), *United States v. Reidel*, 402 U.S. 351 (1971), and *Bowers v. Hardwick*, 478 U.S. 186 (1986).
[214] *Ibid.* at 218-9.
[215] J.J. O'Connor and E.F. Robertson, "Galileo Galilei". Online: http://www-gap.dcs.st-and.ac.uk/~history/Mathematicians/Galileo.html.

for example, the state would be justified in limiting a researcher's right to conduct such research if it was likely to result in harm or a threat to public health and safety.

Could the state prohibit research?

As noted earlier, several international and regional instruments reflect the importance of freedom of expression. Article 19(2) of the ICCPR suggests that the right to expression is broad; it includes oral, written and published communication. In addition, the article suggests that freedom of expression includes the right to actively seek information and ideas. One could argue this international human right suggests protecting the discovery of new knowledge, information, and ideas to disseminate to others, activities characteristic of scientific research. Article 19(3) notes, however, that freedom of expression is not limitless. The state would arguably be justified in limiting activities related to freedom of expression, if they posed a threat to public health or morals.

Article 15 of the ICESCR appears to be more explicit, obliging States Parties to provide scientists with the freedom to conduct research and recognizing the link between scientific freedom and research. The *Universal Declaration* also emphasizes the importance of freedom of research, while at the same time providing limits on research.

All of the international and regional instruments, cited above, note that the right to engage in scientific and medical research is not absolute.[216] Research must be undertaken in a manner that respects the human rights of research participants, such as requiring their free and informed consent prior to participation. Furthermore, research should conform to established ethical principles, such as respect for human dignity.

It is possible to conclude that the state can prohibit scientific research. If the state prohibited scientific research, researchers might look to the *Charter* for relief and might refer the courts to certain provisions in international human rights instruments and regional instruments to advocate an interpretation of freedom of expression that includes scientific inquiry.

Could a researcher claim that a state prohibition on scientific inquiry infringes his or her Charter-protected right to freedom of expression?

The Supreme Court of Canada has given freedom of expression an expansive and generous interpretation under section 2(b) of the *Charter*. In *Irwin Toy, supra*, the Court noted that its broad approach to freedom of expression would include activity that conveys or attempts to convey a message, as long as it does so in a non-violent manner.

In *Sharpe, supra*, Chief Justice McLachlin described the rights in section 2(b) as existing on a continuum, ranging from thought, at one end of the continuum, to expression, at the other end. Possession of expressive material was found to be a protected physical activity since it was integrally related to the development of the rights in the continuum. Finally, in the words of the Chief Justice, any government attempt to restrict the right to freedom of expression will be subjected by the Court "to the most careful scrutiny."[217] The case law serves to illustrate the generally expansive interpretation the Court has given to this freedom and provides an indication of the importance the judiciary ascribes to freedom of expression.

Freedom of the press and other media of communication are explicitly protected by section 2(b). It is most likely that scientific research in the form of publications, videos, lectures, dialogue, and other forms of communication would similarly be protected by Canadian courts under section 2(b). A strong argument could be made that the published results of scientific research would be protected expression, under the phrase "other media of communication." Any state restriction on a scientist's attempts to publish his or her research results would undoubtedly engage his or her *Charter* right to freedom of expression. Although unlikely, the state might be able to successfully justify a prohibition on the publication of research results in exceptional circumstances, the state's legislative objective would have to be pressing and substantial.

On occasion, the courts have cited scientific research as an example of values protected by the guarantee to freedom of expression.

---

[216] For an example, see article 15 of the Council of Europe *Convention on Human Rights and Biomedicine.*

[217] *Supra* note 145 at para. 21-22.

Would section 2(b) protect that part of the research that is mainly physical, i.e., the experiment itself?

In the U.S., the courts have found that the First Amendment's freedom of the press also protects the journalist's, and perhaps even the public's, right to gather news and information from willing sources.[218] This appears to be a logical interpretation of the scope of the freedom because if the physical act of gathering the news was not protected and could be restricted by the state, it would undoubtedly limit the journalist's freedom of the press. Applying the same logic to scientific research, if the right to experiment was not protected by freedom of expression, the right to publish or disseminate research results and scientific knowledge could be similarly limited by the state.

Relevant provisions in international and regional instruments suggest that the physical component of scientific inquiry, i.e., experiment or research, should also be protected under freedom of expression. For example, the *Travaux Préparatoires* to the *Universal Declaration* notes that there is an essential physical component to scientific research.[219]

The Supreme Court has held that "conduct" is also protected by section 2(b) of the *Charter* as long as it conveys, or attempts to convey, a message in a non-violent way. In the words of Peter W. Hogg:

> Is there any activity that is not expression under the Court's definition? The answer is not much, because "most human activity combines expressive and physical elements"; what is excluded is that which is "purely physical and does not convey or attempt to convey meaning."[220]

Even if the courts found the message conveyed by certain research activities to be offensive, it would still be protected. The protection offered by section 2(b) is content-neutral: the conduct will be protected as long as it is expressive and non-violent.

The carrying out of an experiment could be seen as conduct that expresses or attempts to express an opinion or belief that a particular experiment will yield a certain result. Furthermore, the experiment itself might be viewed as an expressive activity since it communicates a response to the researcher's question or hypothesis.

It has been suggested that the physical aspect of scientific research, i.e., the physical experiment, could also be viewed as an essential building block of communication. Without the physical activity necessary to conduct the experiment, there could be no research results or reliable answers to scientific questions. If the physical aspect of scientific research was prohibited by the state, arguably the state would also be prohibiting scientific thought, inquiry and expression.

Justice McLachlin, as she was then, advocated a broad interpretation of section 2(b) noting that if freedom of expression is curtailed by the state "debra[s]cientists may well think twice before *researching and publishing* results of research... "[221] [emphasis added] This statement suggests that the courts might find that both activities would be protected under section 2(b), i.e., the physical aspect of research and the publishing of research results.

Chief Justice McLachlin, in *Sharpe, supra,* noted that the right to physically possess expressive material was essential and integrally related to the development of thought, belief, opinion and expression. A strong argument could be made that the right to conduct an experiment is integrally related to the development of scientific thought, belief, opinion and expression.

The courts might consider some types of research using human embryos, such as the derivation of embryonic stem cells, as violent activity since it causes the destruction of the embryo. However, this is unlikely given the fact that *in vitro* embryos used in research are required by the AHR Act to be destroyed prior to the fourteenth day. Furthermore, individuals or couples who have excess *in vitro* embryos in storage may legally choose, as one means of disposition, to allow them to perish rather than donate them to others for reproductive or research purposes. In addition, under the common law, the *in vitro* embryo is not considered a person and as such, has no legal rights, such as the right to life.

---

[218] *Branzburg v. Hayes*, 408 U.S. 655 (1972); *Pell v. Procunier*, 417 U.S. 817, 834 (1974); *Saxbe v. Washington Post Co.*, 417 U.S. 843, 862-64 (1974).

[219] *Supra* note 53.

[220] Peter W. Hogg, *Constitutional Law of Canada* (Loose-leaf Ed.) (Scarborough: Carswell Thomson Publishing, 1997) at 40.5(a).

[221] *Supra* note 134 at 860.

On the other hand, an argument could be made that the experiment portion of scientific research is purely physical activity, with no elements of expressive conduct whatsoever. A researcher's freedom to express scientific theories and hypothesis could be protected by section 2(b) of the *Charter*, but the physical experiment portion of research would not be protected and thus would be subject to unlimited state restriction. This argument is not too convincing given the comments made by the Supreme Court regarding research, albeit in *obiter dicta*,[222] and the Court's broad approach to the rights protected by section 2(b) of the *Charter*. Such a distinction, if permitted, would allow the state to indirectly restrict the researcher's right to publish findings and scientific knowledge by directly restricting his or her ability to conduct the necessary physical component of scientific inquiry, i.e., the experiment.

If the courts found experimentation to be a communicative activity or expressive conduct, protected by the *Charter*, it could then be argued that such research relates to two of the three purposes of expression described by the Court. Research arguably serves the purpose of personal self-fulfillment for the researcher, and assists researchers to seek and attain the truth regarding a hypothesis or scientific query.

Unlike the American jurisprudence under freedom of speech, the *Charter* provides the state with an explicit opportunity under section 1 to justify any limitation on freedom of expression. If the state's justification passes the judicial test under section 1, then the restriction would be found to be constitutionally valid.

A state prohibition on research using embryonic stem cells

As noted earlier, the U.S. prohibits federal funding for research on stem cells derived from *in vitro* embryos created through any method of embryo *cloning*. However, federal funds may be used for research using stem cells derived from supernumerary *in vitro* embryos. For researchers seeking federal funding in Canada, the CIHR imposes similar restrictions on the use of embryonic stem cells. The restriction in Canada, unlike the U.S., does not have the force of law. Privately funded research in both the U.S. and Canada may be undertaken using stem cells derived from therapeutically cloned *in vitro* embryos.

For the purposes of the following discussion, an assumption is made that Canada has passed a law prohibiting research on embryonic stem cells. Such a prohibition would restrict Canadian researchers from an area of research expected to result in medical therapies and cures for debilitating and life-threatening human diseases in the not too distant future.

The prohibition could be challenged by researchers on the basis that it constitutes an unjustified limitation on their freedom of expression in section 2(b) of the *Charter* and is thus unconstitutional. An argument would be made that freedom of expression is broad and encompasses the researcher's choice of research topic, as well as the physical conduct of the research.

The Supreme Court has stated that conduct will only be protected under section 2(b) if it conveys or attempts to convey a message. What message would a researcher be conveying or attempting to convey by experimenting on embryonic stem cells?

The researchers would have to identify a specific message that the physical experiment was intended to convey to the scientist. If they succeed in articulating a message, the physical conduct of the research, i.e., the experiment, may be considered "expression" worthy of *Charter* protection. The courts might consider that the state prohibition on the activity of embryonic stem cell research is in effect preventing the researcher from expressing certain scientific information to others. The research is prevented by the state from contributing certain scientific knowledge and ideas to the marketplace of ideas. In addition, the physical research might be viewed as a right integrally related to the development of thought, belief, opinion and expression and thus worthy of *Charter* protection.

---

[222] "*Obiter dicta*" is a Latin term meaning a judge's expression of opinion uttered in court or giving judgement, but not essential to the decision and therefore without binding authority (Concise Oxford Dictionary, 10th Ed.)

It may be possible for the state to justify its restriction on embryonic stem cell research on the basis of protecting public morals. The derivation of embryonic stem cells results in the destruction of the *in vitro* embryo. The state's objective is to protect the *in vitro* embryo since it represents potential human life. Allowing such research would result in the destruction of *in vitro* embryos and would arguably diminish society's respect for the sanctity of human life. Researchers would be creating potential human life, represented by the therapeutically cloned *in vitro* embryo, to serve solely as a source of research materials.

4.5.6 Conclusion

The Supreme Court has taken a very broad interpretive approach to freedom of expression in section 2(b) of the *Charter*. In addition, freedom of expression is viewed by the Supreme Court as *the* pivotal freedom underlying democracy. State limitations on this freedom will receive the most careful scrutiny by the courts when they are challenged.

However, the Supreme Court does not consider this fundamental freedom to be absolute. As the case law illustrates, the state can successfully justify limitations on freedom of expression in order to balance competing societal interests.

If scientific research using embryonic stem cells was found to be expression and protected by section 2(b) of the *Charter*, it would then fall to the state to successfully argue, under section 1 of the *Charter*, that the prohibition is a reasonable limit, prescribed by law, and demonstrably justified in a free and democratic society.

4.6 Issue 2: The Right to Benefit from Scientific Progress

Assuming that a prohibition on embryonic stem cell research would engage a researcher's section 2(b) *Charter* right to freedom of expression, would such a prohibition also implicate other rights? If such research was prohibited by the state, would those persons expecting to benefit from medical therapies and cures resulting from the research argue that their human rights are also engaged? Is there a human right to benefit from scientific progress?

4.6.1 International and Regional Instruments

With respect to international human rights instruments, article 15(1)(b) of the ICESCR provides:

> 1. The States Parties to the present covenant recognize the right of everyone:
>
>   a. to take part in cultural life;
>
>   b. to enjoy the benefits of scientific progress and its applications;
>
>   c. To benefit from the protection of the moral and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he is the author.

There is very little academic literature or commentary regarding the scope of the rights or the State obligations that flow from article 15(1)(b). In addition, there is no reference to this right in Canadian jurisprudence.[223]

Some commentators suggest that the rights in (b) and (c) must be balanced against each other. The right in (b) is not unlimited: it must be balanced against the rights of the inventor or author as set out in (c). Canadian courts could be faced with an argument that individuals have a right to access the benefit of technology, without state interference and the article above could be relied on to inform the courts interpretation of the *Charter* and of the legislative prohibition. Given the lack of commentary and jurisprudence at the international level, it is unclear as to how the courts in Canada would interpret these provisions.

4.6.2 The Law in Other Jurisdictions

No legislation in the U.S., Germany or the U.K. gives effect to the rights set out in article 15 of the ICESCR.

4.6.3 Academic Literature and Commentary

There is a dearth of commentary on what meaning should be assigned to the international right to enjoy the benefits of scientific progress in the ICESCR.

---

[223] See Chapter 2 at 19.

Cook, et al. suggest that this right serves the goal of other human rights, such as the right to found a family, and the right of persons to enjoy the highest attainable standard of health. [224] The authors argue that this right would include physical and mental health, as well as social well-being.[225]

The authors note that the right to health is currently regarded as more of a negative right than a positive right, meaning that although an individual may have a right to freely access medical therapies, the state is not under a positive obligation to publicly fund such services.[226]

4.6.4 The Law in Canada

No Canadian legislation gives effect to this international right and principle. Neither is there a *Charter* right to enjoy the benefits of scientific progress.

Section 7 of The *Charter* provides the right to life, liberty and security of the person. It states:

> 7. Everyone has the right to life, liberty and security of the person and the right not to be deprived thereof except in accordance with the fundamental principles of justice.

With respect to the "liberty" interest in section 7 of the *Charter*, the courts have determined that it has two aspects. The first aspect protects a person's interest in his or her physical liberty. This interest would be engaged if a person was physically restrained by the state, for example through imprisonment or even the threat of imprisonment, or where the state affects a person's ability to move freely, such as compelling a person to give oral testimony.

The second aspect of section 7 protects a sphere of autonomy within which a person may make decisions of a fundamentally personal nature that go to the core of what it means to enjoy individual liberty and independence. Decisions by persons as to the location of their residence or by parents respecting a child's education or health care are examples of fundamental choices protected by the courts under this aspect of section 7.

Section 7 also protects a person's security of the person interest. Security of the person also contains two aspects. The first aspect concerns the person's interest in physical integrity. Physical integrity protects a person's right to be free from punishment or the threat of punishment by the state. The second aspect concerns psychological integrity. To constitute a breach of this right, the state action must result in a serious and profound effect on the person's psychological integrity. It must be more than ordinary stress or anxiety and must be assessed objectively from the viewpoint of a person of reasonable sensibility. It does not, however, have to be so severe that it causes nervous shock or psychiatric illness.

It is important to note that the courts' analysis under section 7 is in two parts. First the courts determine whether there is a real or imminent deprivation of life, liberty or security of the person. This inquiry may require the courts to consider whether the interest identified and claimed by the plaintiff falls within of the rights. Second, the courts determine whether the state deprivation is in accordance with the principles of fundamental justice. If it is, then there has been no violation or infringement. If the deprivation is not in accordance with the principles of fundamental justice, then a violation has occurred. The courts may or may not require the state to justify a violation under section 1 of the *Charter*.

Case law

In *Godbout v. Longueuil (City)*[227] ("*Godbout*"), the municipality had in place a resolution that required employees to sign a declaration that they would live within the city boundaries during the course of their employment. If the employee moved our of the city during that time, they could be fired without notice.[228] The resolution was challenged on the basis that it violated either the Charter of Quebec or the Canadian *Charter*.[229] Justice LaForest, writing for L'Heureux-Dube and McLachlin J.J., held that the right to liberty in section 7 includes "debrawithin it a right to make fundamentally personal choices free from state interference and that choosing where to establish

---

[224] Rebecca Cook, Bernard Dickens and Mahmoud F Fathalla, *Reproductive Health and Human Rights: Integrating Medicine, Ethics and Law* (Oxford: Oxford University Press, 2003) at 359.
[225] *Ibid.*
[226] *Ibid.* at 360.
[227] *Godbout v. Longueuil (City)*, [1997] 3 S.C.R. 844.
[228] *Ibid.* at para.16.
[229] *Ibid.* at para.19.

one's home falls within the scope of that right."[230] He concluded that the residence requirement violated section 7 and was not in accordance with the principles of fundamental justice.[231]

Subsequent jurisprudence has confirmed that the liberty interest protects both aspects, i.e., physical and a protected sphere of decision-making autonomy. In the recent case of *Siemens v. Montreal (Attorney General)*[232] ("*Siemens*"), a majority of the Supreme Court held that while section 7 encompasses fundamental life choices, it does not include pure economic interests.[233]

In *Singh v. Minister of Employment and Immigration*[234] ("*Singh*"), the Supreme Court of Canada held that the phrase "security of the person" in section 7 includes the right to be from the threat of physical punishment or suffering, as well as the right to be free from the punishment itself.[235]

In *New Brunswick (Minister of Health and Community Services) v. G.(J.)*[236] ("*G(J)*"), the Supreme Court was asked whether section 7 applies outside the penal context to ensure that a parent has a right to state-funded legal counsel in a child custody/protection hearing. With respect to the parent's security of the person interest, the Court noted that a restriction will be made out where the impugned state action has a profound and serious effect on a person's psychological integrity.[237] The effect of the state action must be assessed objectively from the perspective of a person of reasonable sensibility. The stress does not have to constitute nervous shock or psychiatric illness, but it must be more than ordinary stress or anxiety.[238] Justice Lamer, writing for the majority, held that state removal of a child constituted a serious interference with the psychological integrity of the parent.[239]

R. v. Monney[240] was concerned with whether a customs search for narcotics constituted an unconstitutional interference with the right to bodily integrity under section 7. the Court noted that in *Singh, supra*, it was held that state action which has the likely effect of impairing a person's health engages the fundamental right under section 7 to security of the person.[241] The Court concluded, however, that in this case the right to security of the person did not include a state obligation to provide medical supervision in response to the respondent's self-induced health risk, notwithstanding the fact that the respondent had refused medical attention.[242]

In *R. v. Parker*,[243] the Ontario Court of Appeal held that the prohibition on the cultivation and possession of marijuana, in the *Narcotic Control Act* and the *Controlled Drugs and Substances Act*, was unconstitutional. The appellant produced evidence in the lower court of the medicinal value of marijuana for a number of serious conditions, including epilepsy. The government argued that the appellant did not need marijuana to control his seizures since he had legal access to alternative therapies. The lower court held that the appellant required marijuana to control his epileptic seizures and that the prohibition against marijuana violated his rights under section 7 of the *Charter*.[244]

The Ontario court of Appeal held that preventing Parker from using marijuana to treat his physical condition by threat of criminal prosecution constitutes interference with his physical and psychological integrity. It prevents him from making choices concerning his own body and control over his physical and psychological integrity free from interference by criminal prohibition.[245]

4.6.5 Discussion

The absence of commentary and jurisprudence regarding the right to enjoy the benefits and applications of scientific progress in the ICESCR makes it difficult to speculate as to how the courts in Canada would be informed, if at all, by this international principle. The commentary above suggests that the right to enjoy the benefits of scientific

---

230 *Ibid.* at para. 58.
231 *Ibid.* at para. 91.
232 *Siemens v. Manitoba (Attorney General)*, [2003] 1 S.C.R. 6.
233 *Ibid.* at para. 45.
234 *Singh v. Minister of Employment and Immigration*, [1985] 1 S.C.R. 177.
235 *Ibid.* at para. 207.
236 *New Brunswick (Minister of Health and Community Services) v. G.(J.)*, [1999] 3 S.C.R. 46.
237 *Ibid.* at para. 60.
238 *Ibid.*
239 *Ibid.* at para. 61.
240 *R. v. Monney*, [1999] 1 S.C.R. 652.
241 *Ibid.* at para. 55.
242 *Ibid.*
243 *R. v. Parker*, 2000 CanLII 5762 (ON C.A.)
244 *Ibid.* at paras. 5 and 6.
245 *Ibid.* at paras. 109 and 110.

progress must be balanced with the intellectual property rights of inventors.[246]

However, a state prohibition on research would not require balancing since there is no concern with infringing an inventor's intellectual property rights. Rather, the question is whether the right to enjoy the benefit of scientific progress and advancement could be used by the Canadian courts to inform their interpretation of Charter rights or of domestic legislation.

As noted in Chapter 2, an examination of the text of the ICESCR provision and the *Travaux Préparatoires* to the ICESCR has led one academic to suggest that article 15(1)(b) contains four core elements.[247] Two of the four core elements are applicable to this discussion. One of these elements would restrict the right to only socially beneficial science, as opposed to harmful science. The other applicable element would ensure that the benefits of scientific progress and its applications are enjoyed equally by everyone.[248]

States are encouraged to promote the provisions of the ICESCR through legislation and regulations. The principle in article 15(1)(b) encourages State Parties to ensure that the benefits of scientific progress and advancement are made available to everyone. State action restricting access to such benefits might be viewed as state action contrary to the principles set out in a binding international human rights instrument.

The underlying premise of the ICESCR could be characterized as promoting scientific research and advancement to relieve human suffering, but only where human dignity and human rights are protected. Those parts of article 15 which espouse the benefits of scientific research should be balanced against articles 10 and 11 which clearly establish, as paramount, the principle of respect for human dignity.

An important aspect of human dignity is autonomy, especially with respect to decision-making that affects the integrity of one's own body. A decision to access new technologies and therapies, resulting from scientific and medical research, for a life threatening disease or condition could be viewed as a fundamentally personal choice going to the core of individual independence and dignity.

Would a state prohibition on certain scientific research or experimental therapy engage any human rights issues?

A state prohibition on scientific research using embryonic stem cells in medical therapies could engage the interests of seriously ill persons whose access to such therapies might be beneficial.

If the state prohibition was backed by penal sanctions, it could be challenged on the basis that it engages the liberty and security of the person interests of such persons under section 7 of the *Charter*. Reference could be made to article 15(1)(b) of the ICESCR which provides the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications. This international provision could be used by the courts to inform its interpretation of the rights under section 7, specifically the right to liberty and to security of the person. An argument could be made the right "to enjoy the benefits of scientific progress" includes the right to choose to undergo an experimental medical therapy when one's life is threatened. A prohibition on this right would engage a person's liberty interest in section 7 of the *Charter*.

If the state deprived seriously ill persons of access to an experimental therapy, it would have to do so in accordance with the principles of fundamental justice. The complainant might identify arbitrariness and overbreadth as the relevant principles of fundamental justice, and allege that the prohibition is not in accordance with these principles. The complainant might also argue that the state's prohibition is not related to a reasonable apprehension of harm. The state may be required to justify the deprivation as reasonable under section 1 of the *Charter*.

4.6.6 Conclusion

Although the *Charter* does not contain a specific right to benefit from scientific progress, it does guarantee to individuals the right to life, liberty and security of the person in section 7. If a person were denied access to a promising but experimental medical therapy by a state-imposed

---

[246] See the discussion in Chapter 2 of the Project paper with respect to the balancing between access to scientific advancement and the rights related to intellectual property.

[247] *Ibid.* at 19.

[248] *Ibid.*

restriction backed by penal sanctions, it would engage that person's section 7 *Charter* rights.

The international right to enjoy the benefits and application of scientific progress could be referred to the courts to inform its interpretation of section 7 *Charter* rights and of the domestic legislation. The lack of commentary as to the interpretation of this international provision arguably minimizes its usefulness and makes it difficult to predict how the court would interpret and use the provision. The state would have an explicit opportunity to justify any infringement of a section 7 right under section 1 of the *Charter*.

4.7 Issue 3: The *In Vitro* Embryo

Many activities in the area of AHR are related to the creation, use, manipulation, testing and destruction of human *in vitro* embryos. The legal status of the *in vitro* embryo is discussed in chapters 2 and 3. Both chapters noted that the courts have not yet determined the status of the *in vitro* embryo, or whether the *in vitro* embryo, existing as it does outside the body of a woman, possesses any legal or human rights.

As noted earlier, there are a number of different methods of obtaining or creating *in vitro* embryos for research purposes, including creation, donation of supernumerary embryos, therapeutic cloning, embryo splitting, and parthenogenesis. The following discussion examines whether the method used to create an *in vitro* embryo is a relevant factor or consideration in determining the embryo's moral status.

4.7.1 The Law in Other Jurisdictions

The U.S.

In 1999, the U.S. National Bioethics Advisory Counsel ("NBAC") recommended federal funding for research on spare *in vitro* embryos, but not for research using *in vitro* embryos created solely for research purposes.[249] Since 2001 there has been federal legislation prohibiting the funding of research to create or use an *in vitro* embryo as a source of embryonic stem cells. Federal funding can only be used for research on existing stem cells that were isolated from an *in vitro* embryo prior to August 9, 2001. There are additional conditions on a researcher's use of existing stem cell lines. For example, the embryo from which the stem cell line was derived must have already been destroyed and thus would have no potential for further development.[250] There is no federal legislation or regulations applicable to the use of embryos in privately funded research.

At the state level, there is legislation in several states that prohibits both reproductive and therapeutic cloning. However, California and New Jersey have legislation that specifically permits the creation of *in vitro* embryos for research purposes.

Germany

In Germany, *in vitro* embryos cannot be created or used for research purposes. However, embryonic stem cells can be imported for research. Under the German *Law for the protection of embryos*,[251] the *in vitro* embryo is protected and has legal rights from the moment of creation.

The U.K.

The U.K. allows the creation of *in vitro* embryos, by *in vitro* fertilization and therapeutic cloning, for research purposes with the explicit consent of the gamete donors. The U.K.'s Donaldson Report examined research on embryos, including on embryonic and adult stem cells, and recommended that research using such embryonic stem cells be allowed, along with therapeutic cloning of *in vitro* embryos as one source of such stem cells.

The Donaldson Report acknowledged that there are differing opinions as to the morality of research on a human *in vitro* embryo. It noted:

> Research involving embryos created by cell nuclear replacement [therapeutic cloning] raises new concerns for many people, including those opposed to all embryos research and possibly some of those in the middle ground. Even those who accept the current research uses of embryos might express

---

[249] Cloning Human Beings Report and Recommendations of the National Bioethics Advisory Committee (1997) at 5. Online: http://www.georgetown.edu/research/nrcb/nbac/pubs/cloning1/cloning.pdf; *supra* note 179 at 3.

[250] *Supra* note 23 at 132.

[251] *Law for the protection of embryos*, Bundesgesetzblatt, Part 1, 19 December 1990, pp. 2736-2748.

> concern about the research use of embryos created in this way. Such embryos can be seen as being created as a means to an end and for use as a product source.

An alternative view is that the benefits of being able to develop an individual's own cells to create a new source of cells for their own future treatment make this action ethically justifiable. While research on embryos created by cell nuclear replacement does indeed involve using them as a means to an end, this can be said to apply to some degree to all research using embryos. The potential benefits of the research need to be weighted against these concerns… these benefits would be substantial and may represent the best prospect of developing treatments for a number of degenerative disorders.[252]

Canada

The AHR Act prohibits the creation of an *in vitro* embryo for research purposes, as well as the cloning of an *in vitro* embryo for reproductive or research purposes. The Royal Commission on New Reproductive Technologies noted in its 1993 Final Report to Parliament that *in vitro* embryos are deserving of respect, not solely because of their potential for human life, but based mainly on their connections to the human community.[253]

4.7.1.1 Summary

There is wide disparity between jurisdictions as to the moral and legal status of the *in vitro* embryo. It could be said that the U.K., by allowing the creation of *in vitro* embryos solely for research purposes, is at one end of the moral status continuum, while Germany, which assigns legal rights to the *in vitro* embryo from the moment of conception, is at the opposite end.

The U.S. federal government's view of the moral status of an *in vitro* embryo is similar to that of Germany. However, there are U.S. states that explicitly permit the creation of *in vitro* embryos solely for research purposes. Canada, with the adoption of the AHR Act, has assumed a mid position on the continuum by permitting research on supernumerary *in vitro* embryos, but prohibiting the creation of embryos solely for research purposes.

4.7.2 Academic Commentary

Professor John Robertson discusses both the moral and legal status of the *in vitro* embryo.[254] He notes that early embryos, while less developed than fœtuses, are genetically unique, living human entities that have the potential to develop into full persons.[255]

With advances in technology and the possibility of fertilization of a human egg with sperm in a dish in a laboratory, issues have arisen as to whether limits should be placed on external creation, storage, discard and manipulation of *in vitro* embryos. Robertson notes that only a small portion of fertilized eggs develop to the blastocyst stage — only one embryo in ten actually implants in the mother's womb and of those, thirty to forty percent are spontaneously aborted.[256]

He sets out a number of differing viewpoints as to the moral status of *in vitro* embryos, which range from a belief that the embryo is a human life possessing legal rights at the moment of fertilization to a view that, even at the latter stages of development, a prenatal human entity does not have any rights. Robertson notes that, despite these different views, most people believe that the embryo should be treated with special respect because it is genetically unique, living human tissue that has the potential to develop into a fœtus and a newborn. He argues that it is precisely because the embryo is genetically unique and has the potential to develop, that it operates as a "powerful symbol" of the unique gift of human existence.[257]

Even though the embryo is not itself a rights-holder or a moral subject, it stimulates consciousness of the human community more than any other human tissue. However, Robertson argues that, unlike other symbols such as a national flag, whether the *in vitro* embryo is considered as

---

252 *Supra* note 97 at 8.
253 *Supra* note 103 at 633.
254 John A. Robertson, "Reproductive Technology and Reproductive Rights: In The Beginning: The Legal Status of Early Embryos" (1990) 76 Va. L. Rev. 437. (Lexis Nexis).
255 *Ibid.* at 1 (Lexis Nexis).
256 *Ibid.* at 3 (Lexis Nexis).
257 *Ibid.* at 4 (Lexis Nexis).

a symbol of membership in the human community is a matter of choice, not moral duty.[258]

In his view, because of the rudimentary development of the early embryo and its slim chances of implanting and coming to term, it is a less powerful symbol of human community than would be the more developed fœtus. Other symbols in society require individuals to subscribe to a unified view of the symbol as a criterion for membership, such as the American flag or membership in the national community. Divergent views of the embryo are more likely and more acceptable precisely because of its low potential for developing into a human being. Robertson argues that the question of whether the special respect assigned to early embryos must always be maintained is a factor of the competing interests that must be considered when questions of embryo disposition arise. He notes that views about research using *in vitro* embryos would, more than any other dispositional decision, most likely depend on one's views about the moral status of the embryo. "The issue of greatest controversy is whether embryos could be created solely for research purposes and then discarded with no intention or possibility of placement in the uterus."[259]

In Robertson's view, given that the research and discard of therapeutically cloned embryos would occur at the same stage of development as supernumerary *in vitro* embryos, donated for research, the origin of the embryo should be irrelevant. He suggests that strong policy arguments exist for permitting and supporting many types of embryo research under the system of Institutional Review Board approval and supervision. "There are compelling reasons for allowing embryos to be created for research purposes and then discarded, as this may be the only way to conduct many important kinds of research."[260]

Kimberly Jackson considers whether a cloned embryo can be considered unique human life.[261] She suggests that while both *in vitro* fertilization and therapeutic cloning can be considered "unnatural reproductive technologies," only *in vitro* fertilization results in the creation of a new and unique individual. Cloning merely creates a copy of an already existing individual.[262]

Roger Taylor suggests that unlike the deoxyribonucleic acid ("DNA") of an embryo created through *in vitro* fertilization, by the fusion of a sperm and an egg, the DNA of a therapeutically cloned embryo is not in any way unique. It is a copy of the DNA of an already existing person (the nucleus donor). He ponders why it is that research on supernumerary *in vitro* embryos receives less protection than research on cloned embryos.[263] In his view, one would think logically that it should be the reverse.

The embryo created through *in vitro* fertilization has the potential to develop into a unique human person with an open future. On the other hand, the cloned human embryo may not possess the potential to develop into a human being and even if it did, it would not be unique and would not have an open future.[264]

David Smolin argues that the significance differences between therapeutically cloned embryos and embryos created by the fusion of sperm and egg result in an ambiguous moral status for the cloned embryo. He begins by discussing the ambiguities that science and medicine have recently created around the status of the early reproductive embryo.[265]

First, he notes that most embryos are lost in the natural reproductive process through a failure to implant in the uterus. Second, medicine has shifted the definition of pregnancy from fertilization to implantation. Third, modern birth control drugs prevent implantation, thus causing the destruction of any embryos. Fourth, society has accepted *in vitro* fertilization, which results in the discarding of many embryos per successful birth.[266]

With respect to the cloned embryo, he notes that cloning is an artificial form of asexual reproduction. Cloning does not involve conception. In addition, the constituent parts

---

[258] *Ibid.* (Lexis Nexis).
[259] *Ibid.* at 21-2 (Lexis Nexis).
[260] *Ibid.* at 22 (Lexis Nexis).
[261] *Supra* note 191.
[262] *Ibid.* at 6.
[263] *Supra* note 179 at 9.
[264] *Ibid.*
[265] David M. Smolin, "Should a Ban on Reproductive Cloning Include a Ban on Cloning for Purposes of Research or Therapy?" (2001/2002) 32 Cumb. L. Rev. 487 at 5.
[266] *Ibid.* at 6.

of the cloned embryo are a human egg (devoid of a nucleus) and the nucleus of a somatic cell, neither of which have ever been considered to constitute an individual human life.[267] In Smolin's opinion, if the cloned embryo cannot literally be considered an individual human life, then the symbolic value of protecting it may be outweighed by the ethical obligation to use it in research to find cures to heal and save lives.[268]

Not everyone shares this viewpoint. James McCartney[269] argues that creating embryos as sources of stem cells, either by *in vitro* fertilization, cloning or parthenogenesis, is ethically problematic.[270] He believes that ethicists would argue that creating human life for research is tantamount to using human life as a means only. However, in McCartney's view, the developing embryo is not an individual of the human species until approximately the fourteenth day post-fertilization when the primitive streak appears.[271]

McCartney posits, however, that since these embryos are on their way toward becoming human individuals, they should be treated with reverence and accorded respect. They should not be created solely for the purposes of scientific research that would result in their destruction. He acknowledges that this view is not as strong as the view that embryos possess inalienable rights, such as the right to life. However, he believes it is sufficient to support ethical opposition to the creation of embryos for research purposes.

With respect to parthenogenesis, James McCartney speculates that if it was used successfully to create *in vitro* embryos, many of the ethical concerns associated with creating *in vitro* embryos specifically for research would be addressed. In his view, there would be minimal ethical concerns because the embryo would at no time be capable of developing into a human being.[272]

4.7.3 Discussion

Under the AHR Act, scientists are able to use supernumerary *in vitro* embryos that have been donated for research by the progenitors.[273] Individuals or couples who create *in vitro* embryos for reproductive purposes usually have a few frozen embryos remaining once their family is complete. The disposition options for the progenitors of these supernumerary embryos are: (1) donation to others for reproductive purposes, (2) donation for research purposes, and (3) destruction.

The difference between supernumerary *in vitro* embryos donated for research and *in vitro* embryos created through fertilization solely for research purposes is that the donated embryos were originally intended for reproduction. In all other aspects, supernumerary embryos, embryos created for research, and embryos created for reproduction are the same. It is likely that all three categories of *in vitro* embryos would theoretically have the same potential for human life. They have all been created through the union of a sperm and an egg resulting in a "unique" entity. Commentators have suggested that when the nucleus of the sperm and the egg unite, the genes combine to create a unique individual with an "open genetic future." [274]

Should research on the in vitro embryo be prohibited because of its potential for life?

Professor Robertson suggests that given the increased scientific knowledge regarding the various stages of pre-viable human life, it may be time for society to reassess the basis for differing viewpoints respecting the status of an *in vitro* embryo.[275] Until the *in vitro* embryo has been transferred into a woman's uterus, has successfully implanted into the uterine wall, and has developed to the point at which it would be viable outside its mother's body, it is difficult to assess the *in vitro* embryo's potential for human life. The early embryo lacks sentience and cognition, and is not an individual until after implantation and further development. The potential to become a person does not mean that the *in vitro* embryo is a person with legal rights.

---

267 *Ibid.*
268 *Ibid.*
269 *Supra* note 27.
270 *Ibid.* at 7.
271 *Ibid.*
272 *Ibid.*
273 The term "progenitor" means the ancestor or genetic parent (Concise Oxford Dictionary, 10th Ed.).
274 The phrase "open genetic future" refers to the potential of the human being with a unique DNA, resulting from the combination of DNA from a sperm and the DNA from an ovum, to be shaped by his or her environment.
275 *Supra* note 256 at 2.

Scientific research has revealed that not every *in vitro* or *in utero* embryo has the potential to develop into a human being. A significant percentage of embryos have a genetic composition such that they could neither implant in the uterine wall nor develop once implanted. Even in sexual reproduction, a large number of fertilized eggs are aborted spontaneously, and some believe that "debrait is morally unconvincing to claim absolute inviolability for an organism with which nature itself is so prodigal."[276]

The potential for human life may not be the most rational basis on which to prevent the creation of *in vitro* embryos solely for research purposes, since it is difficult to assess and all three types of embryos discussed above arguably have the same potential for human life.

Is there a difference between those embryos created through in vitro fertilization and those embryos created through therapeutic cloning?

There may be important differences between embryos created through fertilization (the union of a sperm and an egg) and embryos created by therapeutic cloning. Many persons consider the therapeutically cloned *in vitro* embryo to be a copy of another person (the nucleus donor). One could argue that such embryos are not unique creations with an open genetic future, but rather are copies of existing persons destined to share the same genetic characteristics as those of the nucleus donor.

On the other hand, the therapeutically cloned embryo contains DNA from the nucleus donor and mitochondria DNA from the female egg donor, and thus it is not an exact copy of the nucleus donor. One could argue that the therapeutically cloned *in vitro* embryo is also a unique individual with an open genetic future.

With respect to the potential for human life, it is difficult to predict the therapeutically cloned embryo's potential for human life since no one has successfully used such an embryo for reproduction purposes. However, if the difficulties of successfully creating a cloned ewe are attributable to the cloned embryo's potential for life, it would be possible to conclude that the cloned human embryo possesses minimal potential to develop into a healthy human being.

Some individuals may argue that these fundamental differences make it less ethically and morally troubling to create embryos by therapeutic cloning solely for research purposes. However, other individuals may be concerned that creating an entity with potential for human life, however small, as a means to an end and not as an end in and of itself, could diminish society's respect for the sanctity of human life.

In addition to creating embryos through cloning, scientists may soon be able to create *in vitro* embryos solely for research purposes through parthenogenesis. The use of these embryos in research might be significantly less controversial.

In vitro embryos created through parthenogenesis are derived from an unfertilized human egg and are only able to develop to a certain point before they perish naturally. In addition, these embryos only have the genetic material of the female and thus are at no time capable of developing into a human being, i.e., they do not have the potential for human life. In order to create such an embryo, however, a woman must donate one of her ovum to research. Although perhaps not as controversial as the donation of an *in vitro* embryo for research, the use of a human egg in this way might still raise moral and ethical concerns.

For some individuals, the creation of an *in vitro* embryo by whatever method solely for research purposes raises issues of ethics and morality and displays a lack of respect for the sanctity of human life. The embryo can be viewed as part of the human community. An embryo created solely for research is arguably created as a means to an end, rather than an end in and of itself. For others, however, the donation to research of potentially viable supernumerary *in vitro* embryos, originally created for reproductive purposes, may be even more ethically troubling.

These concerns must be weighed and balanced with equally broad ethical and moral societal concerns related to progress in the fields of scientific and medical research. If research using *in vitro* embryos shows promises of producing medical cures and therapies for existing human

[276] Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. *Report of the RCOG Ethics Committee on In Vitro Fertilisation and Embryo Replacement or Transfer* (London: RCOG, 1983).

beings suffering with debilitating and life-threatening diseases, are there not broad moral and ethical concerns raised if such research is prohibited?

4.7.4 Conclusion

All embryos created through fertilization arguably have some potential for human life, even if science has demonstrated that such potential is less than originally believed. These *in vitro* embryos could be considered as unique entities with open genetic futures. The same cannot be said for those *in vitro* embryos created through therapeutic cloning and parthenogenesis since no one has successfully used them in reproduction. Based on animal research, they likely have less potential for human life than *in vitro* embryos created through fertilization. Cloned embryos may be considered by some to be mere copies of existing human beings, and thus would not be thought to possess a unique genetic makeup.

With respect to purpose, the *in vitro* embryo created through therapeutic cloning, embryo splitting or parthenogenesis is created solely for research purposes, with the intent of destroying it prior to the fourteenth day of development. These *in vitro* embryos have been created solely as a means to an end. On the other hand, *in vitro* embryos created for reproductive purposes were intended to develop into human beings. Once they become supernumerary, they become a proper subject of research.

It remains to be determined whether the differences discussed above would affect an embryo's moral status. Embryos created by cloning, splitting or parthenogenesis may be so fundamentally different, e.g. lack the potential for life, that concerns regarding their use in research would be minimized. For some individuals, however, the differences would not affect the moral status of an embryo which is derived from the fact that embryos are part of the human community. However, if scientists develop life-saving cures and therapies from research using the human embryo, society may be faced with choosing between the morality of research on an embryo and the morality of denying access to medical treatment.

4.8 Conclusion

Biotechnology is the result of scientific research. Without the freedom to ponder, opine, and experiment, scientists would not be able to research. This chapter examined the question of whether scientists have a human right to undertake scientific research. There are international and regional human rights instruments that link the principle of scientific freedom to human flourishing, and some of these instruments oblige State Parties to ensure that researchers have such freedom.

However, freedom to research, like any other human right, is not absolute. International and regional instruments note that freedom to research can be legitimately restricted by the state in those circumstances where other interests, such as public health, safety, morals, or ethics are implicated. The *Charter* guarantees freedom of thought, belief, opinion and expression in section 2(b). The Supreme Court of Canada has interpreted this continuum of freedoms broadly. The state can limit these freedoms but must be able to justify any restrictions under section 1 of the *Charter* as a reasonable limit prescribed by law in a free and democratic society.

Based on the existing jurisprudence, it is likely that scientific research would be found by the courts to fall within thought, belief, opinion and expression and thus would be protected by section 2(b). Although the experiment portion of scientific research is physical conduct, the Supreme Court has specifically noted that conduct that conveys or attempts to convey a message will be protected. The state would have an opportunity under section 1 to justify any restriction on scientific research and if successful, the restriction would be found to be constitutionally valid. There is no jurisprudence respecting a *Charter* right to undertake research and as such, this issue represents a novel area requiring future judicial interpretation.

It may be that there is a broad human right to enjoy the benefits and applications of scientific progress. Such a right might be relied on to argue that individuals have a right to access life-saving medical or scientific technology without state interference. A state restriction on access to such technologies, backed by penal sanction, would

engage a person's rights under section 7 of the *Charter*, specifically the liberty and security of the person interests.

The final issue discussed was whether *in vitro* embryos created through different processes and for different purposes can be assigned different status. Embryos created through parthenogenesis are currently considered not to have the potential for human life. One could argue that these embryos should be assigned a lesser status than *in vitro* embryos created for reproduction purposes through the union of a sperm and an egg. If that was the case, the creation of *in vitro* embryos through parthenogenesis solely for research purposes would not likely raise ethical or moral concerns in society. On the other hand, the embryo may derive its status from the fact that it is part of the human community and as such, creation solely for research could not be justified. As biotechnology advances, society may have to choose between the creation and use of embryos solely for research, and the access of persons suffering with serious diseases and disorders to scientific cures and therapies derived from such embryos.

s'il réussit à le faire, la restriction sera jugée valide sur le plan constitutionnel. Il n'existe aucune jurisprudence concernant un droit de faire des recherches garanti par la *Charte* et, de ce fait, la question représente un nouveau domaine qui nécessitera une interprétation de la part des tribunaux.

Il se peut qu'il existe un droit général de bénéficier des avantages et des applications du progrès scientifique. On pourrait invoquer ce droit pour soutenir que toute personne jouit du droit d'accéder à des traitements médicaux permettant de sauver une vie et à la technologie scientifique sans ingérence de l'État. Toute limitation de l'État relativement à ces technologies, renforcée par des sanctions pénales, mettrait en cause les droits protégés par l'article 7 de la *Charte*, plus particulièrement les droits à la liberté et à la sécurité de sa personne.

Finalement, la dernière question examinée portait sur la possibilité d'attribuer un statut différent aux embryons in vitro créés par différentes techniques et à des fins diverses. Il est actuellement reconnu que les embryons créés par parthénogenèse n'ont aucun potentiel de vie humaine. On pourrait avancer que ces embryons devraient recevoir un statut inférieur à celui des embryons in vitro créés à des fins de reproduction par l'union d'un spermatozoïde et d'un ovule. Dans ce cas, la création d'embryons in vitro par parthénogenèse uniquement à des fins de recherche ne soulèverait probablement pas d'inquiétudes morales ni éthiques au sein de la société. Par ailleurs, le statut de l'embryon peut tenir au fait qu'il appartient à la communauté humaine et, à ce titre, on ne pourrait justifier sa création uniquement à des fins de recherche. Au rythme où progresse la biotechnologie, la société pourrait avoir à choisir entre la création et l'utilisation d'embryons uniquement à des fins de recherche et l'accès, pour les personnes souffrant de troubles et de maladies graves, à des traitements à visée thérapeutique ou curative résultant de la recherche sur ces embryons.

sur pied des traitements médicaux pour les êtres humains souffrant de maladies débilitantes ou mortelles, le fait d'interdire ce type de recherche ne soulève-t-il pas des préoccupations d'ordre éthique et moral?

4.7.4 Conclusion

Tous les embryons créés par fécondation ont un certain potentiel de vie humaine, même si la science a démontré que ce potentiel est inférieur à ce que l'on croyait à l'origine. On peut considérer ces embryons in vitro comme étant des entités uniques dont l'avenir génétique est ouvert. On ne peut toutefois pas en dire autant des embryons in vitro créés par clonage thérapeutique ou parthénogenèse puisque personne ne les a encore utilisés avec succès à des fins de reproduction. D'après les résultats des recherches sur les animaux, ils auraient un plus faible potentiel de vie humaine que les embryons in vitro créés par fécondation. Certaines personnes considèrent les embryons clonés comme la simple copie d'un être humain déjà existant et, par conséquent, ne pensent pas qu'ils possèdent un patrimoine génétique qui leur est propre.

Pour ce qui est de la fin visée, les embryons in vitro créés par clonage thérapeutique, segmentation d'embryons ou parthénogenèse sont créés uniquement à des fins de recherche et seront détruits avant d'atteindre leur quatorzième jour de développement. Ces embryons in vitro ont été créés uniquement comme moyens d'arriver à une fin. À l'inverse, les embryons in vitro créés à des fins de reproduction étaient destinés à devenir des êtres humains. Lorsqu'ils deviennent surnuméraires, ils se convertissent en objet de recherche.

Il reste à déterminer si les différences mentionnées précédemment ont une incidence sur le statut moral de l'embryon. Les embryons créés par clonage, segmentation ou parthénogenèse peuvent s'avérer si différents fondamentalement (par exemple en ce qui concerne l'absence de potentiel de vie) que les préoccupations à l'égard de leur utilisation à des fins de recherche pourraient en être atténuées. Pour certaines personnes, cependant, les différences n'auront aucune incidence sur le statut moral d'un embryon puisqu'il fait partie de la communauté humaine. Toutefois, si les scientifiques mettent au point des traitements à visée thérapeutique ou curative qui peuvent sauver des vies à partir de recherches sur des embryons humains, la société pourrait devoir trancher entre la moralité de la recherche sur les embryons et la moralité de refuser l'accès à un traitement médical.

4.8 Conclusion

La biotechnologie est le produit de la recherche scientifique. S'ils ne sont pas libres de penser, d'émettre des opinions et d'expérimenter, les scientifiques ne peuvent poursuivre leurs recherches. Dans ce chapitre, nous avons étudié la question de savoir si les scientifiques jouissent d'un droit d'entreprendre des recherches scientifiques. Il existe des instruments internationaux et régionaux portant sur les droits de la personne qui lient le principe de la liberté scientifique à l'épanouissement personnel, et certains de ces instruments obligent les États parties à s'assurer que les chercheurs jouissent d'une telle liberté.

Toutefois, la liberté de faire des recherches, comme tout autre droit de la personne, n'est pas absolue. Les instruments internationaux et régionaux soulignent que l'État peut légitimement restreindre la liberté de faire des recherches lorsque d'autres intérêts, comme la santé publique, la sécurité, la moralité ou l'éthique sont en jeu. La *Charte* garantit la liberté de pensée, de croyance, d'opinion et d'expression à l'alinéa 2*b*). La Cour suprême du Canada a interprété de façon libérale ce continuum de libertés. L'État peut limiter ces libertés, mais doit être en mesure de justifier toute restriction en vertu de l'article 1 de la *Charte* en démontrant que l'interdiction constitue une limite raisonnable prescrite par une règle de droit dans une société libre et démocratique.

Selon la jurisprudence existante, il est probable que les tribunaux concluent que la recherche scientifique entre dans le cadre de la pensée, de la croyance, de l'opinion et de l'expression et, par conséquent, est protégée par l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. Même si le volet expérimental de la recherche scientifique constitue une activité physique, la Cour suprême a expressément souligné que les activités qui transmettent ou tentent de transmettre un message sont protégées. En vertu de l'article 1, l'État a la possibilité de justifier toute limitation de la recherche scientifique et,

Le potentiel de vie humaine n'est peut-être pas le critère le plus rationnel pour empêcher la création d'embryons in vitro uniquement à des fins de recherche, puisqu'il est difficile à évaluer et, en outre, les trois catégories d'embryons mentionnées ci-dessus sont toutes des vies en devenir.

Existe-t-il une différence entre les embryons créés par fécondation in vitro et ceux créés par clonage thérapeutique?

Il peut y avoir des différences importantes entre les embryons créés par fécondation (l'union d'un spermatozoïde et d'un ovule) et les embryons créés par clonage thérapeutique. Pour de nombreuses personnes, les embryons in vitro obtenus par clonage thérapeutique ne sont que la copie d'une autre personne (le donneur du noyau). On pourrait faire valoir que ces embryons ne sont pas des créations uniques avec un avenir génétique ouvert, mais plutôt des copies de personnes existantes destinées à partager les mêmes caractéristiques génétiques que celles du donneur de noyau.

Toutefois, les embryons obtenus par clonage thérapeutique contiennent l'ADN du donneur de noyau et l'ADN mitochondrial provenant de la donatrice de l'ovule femelle et, par conséquent, ils ne sont pas une copie exacte du donneur de noyau. On pourrait donc prétendre que les embryons in vitro obtenus par clonage thérapeutique sont aussi des personnes uniques avec un avenir génétique ouvert.

Quant au potentiel de vie humaine, il est difficile de prédire celui de l'embryon obtenu par clonage thérapeutique étant donné que personne n'a utilisé avec succès un tel embryon à des fins de reproduction. Cependant, si les difficultés de réussir à cloner une brebis sont liées au potentiel de vie de l'embryon cloné, on pourrait alors conclure que l'embryon humain cloné a peu de chances de se développer pour devenir un être humain en santé.

Certaines personnes pourraient soutenir que ces différences fondamentales font en sorte qu'il est moins troublant sur le plan moral et éthique de créer des embryons par clonage thérapeutique uniquement à des fins de recherche. Par contre, d'autres pourraient craindre que le fait de créer une entité ayant un potentiel de vie, quoique infime, comme moyen d'arriver à une fin et non pas comme une fin en soi pourrait contribuer à diminuer le respect de la société relativement au caractère sacré de la vie humaine.

En plus de créer des embryons par clonage, les scientifiques pourraient bientôt être en mesure de créer des embryons in vitro uniquement à des fins de recherche par parthénogenèse. L'utilisation de ces embryons pour la recherche pourrait être passablement moins controversée.

Les embryons in vitro créés par parthénogenèse proviennent d'un ovule humain non fécondé et ne peuvent se développer que jusqu'à un certain stade avant de mourir de façon naturelle. De plus, ces embryons ont uniquement le matériel génétique de la femelle et, par conséquent, ne pourront jamais se développer et devenir un être humain, c.-à-d. qu'ils n'ont aucun potentiel de vie. Pour créer un tel embryon, néanmoins, une femme doit faire don d'un de ses ovules à la recherche. Même si ce n'est pas aussi controversé que de donner un embryon in vitro à des fins de recherche, l'utilisation d'un ovule humain à cette fin peut tout de même soulever des préoccupations d'ordre éthique et moral.

Pour certaines personnes, la création d'un embryon in vitro à des fins de recherche, quelle que soit la méthode utilisée, soulève des questions d'ordre éthique et moral et témoigne d'un manque de respect pour le caractère sacré de la vie humaine. On peut considérer l'embryon comme faisant partie de la communauté humaine. Un embryon créé uniquement à des fins de recherche est d'une certaine façon créé en tant que moyen pour arriver à une fin plutôt qu'une fin en soi. Pour d'autres, cependant, le don à des fins de recherche d'embryons in vitro surnuméraires potentiellement viables, créés à l'origine à des fins de reproduction, pourrait s'avérer encore plus inquiétant sur le plan éthique.

Ces préoccupations doivent être prises en compte et évaluées par rapport à des préoccupations sociales d'ordre moral et éthique concernant le progrès dans les domaines de la recherche scientifique et médicale. Si la recherche utilisant des embryons in vitro donne l'espoir de mettre

quatorzième jour suivant la fécondation, au moment où apparaît la ligne primitive[271].

Toutefois, McCartney postule que puisque ces embryons sont en voie de devenir des êtres humains, ils doivent être traités avec révérence et respect. Ils ne devraient pas être créés uniquement pour des recherches scientifiques qui entraîneraient leur destruction. Il reconnaît que sa thèse n'est pas aussi solide que celle voulant que les embryons détiennent des droits inaliénables, comme le droit à la vie. Par contre, il croit qu'elle est suffisante pour appuyer l'opposition éthique à l'égard de la création d'embryons à des fins de recherche.

Pour ce qui est de la parthénogenèse, James McCartney émet l'hypothèse que si cette technique était utilisée avec succès pour créer des embryons in vitro, on répondrait à bon nombre des préoccupations d'ordre éthique associées à la création d'embryons in vitro particulièrement à des fins de recherche. Selon lui, les préoccupations d'ordre éthique seraient pratiquement inexistantes parce que l'embryon ne pourrait jamais se développer pour atteindre le stade d'être humain[272].

4.7.3 Analyse

En vertu de la *Loi sur la procréation assistée*, les scientifiques sont autorisés à utiliser les embryons in vitro surnuméraires que les géniteurs[273] ont donnés à des fins de recherche. Lorsque les personnes ou les couples qui créent des embryons in vitro à des fins de reproduction décident qu'ils ont assez d'enfants, il reste habituellement quelques embryons congelés. Trois possibilités s'offrent alors aux géniteurs de ces embryons surnuméraires : (1) don des embryons surnuméraires à un tiers à des fins de reproduction, (2) don à des fins de recherche, et (3) destruction.

La différence entre les embryons in vitro surnuméraires donnés à des fins de recherche et les embryons in vitro créés par fécondation uniquement à des fins de recherche repose sur le fait que les embryons donnés ont été conçus au départ à des fins de reproduction. À tous les autres égards, les embryons surnuméraires, les embryons créés à des fins de recherche et les embryons créés à des fins de reproduction sont identiques. En théorie, il est fort probable que ces trois catégories d'embryons in vitro aient la même capacité de se développer jusqu'au stade de vie humaine. Ils ont tous été conçus par l'union d'un spermatozoïde et d'un ovule et sont devenus une entité « unique ». Les auteurs ont suggéré que lorsque le noyau d'un spermatozoïde s'unit à l'ovule, les gènes se combinent pour créer un individu unique avec un « avenir génétique ouvert »[274].

Devrait-on interdire la recherche sur les embryons in vitro sous prétexte qu'il s'agit de vies potentielles?

John Robertson laisse entendre qu'en raison des connaissances scientifiques accrues concernant les divers stades précédant l'étape de la viabilité, il serait temps que la société réévalue le fondement des divers points de vue concernant le statut de l'embryon in vitro[275]. Avant que l'embryon in vitro n'ait été transféré dans l'utérus d'une femme, ne se soit implanté avec succès dans la paroi utérine et ne se soit développé au point où il serait viable à l'extérieur du corps de sa mère, il est difficile d'évaluer le potentiel de vie humaine de l'embryon in vitro. Le jeune embryon n'est pas doué de sensation ni de cognition, il n'est pas un individu avant d'avoir été implanté et de s'être développé. Le fait qu'il puisse devenir une personne ne fait pas de l'embryon in vitro une personne titulaire de droits.

La recherche scientifique a démontré que ce ne sont pas tous les embryons in vitro ou in utero qui ont le potentiel de se développer jusqu'au stade de l'être humain. Un pourcentage important d'embryons ont une composition génétique qui ne leur permet pas de s'implanter dans la paroi utérine ni de se développer après la nidation. Même lorsqu'on parle de reproduction sexuée, un grand nombre d'ovules fécondés avortent naturellement, et certains croient que [TRADUCTION] « […] il est moralement peu convainquant de revendiquer l'inviolabilité absolue d'un organisme à l'égard duquel la nature même est aussi prodigue »[276].

---

271 *Ibid.*

272 *Ibid.*

273 On entend par « géniteur » la personne qui a engendré, le parent (Le Petit Robert,1997).

274 L'expression « avenir génétique ouvert » fait allusion au potentiel de l'être humain ayant un ADN unique, provenant de la combinaison de l'ADN d'un spermatozoïde et de l'ADN d'un ovule, d'être modelé par son milieu environnant.

275 *Supra*, note 256, p. 2.

276 Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. *Report of the RCOG Ethics Committee on* In vitro *Fertilisation and Embryo Replacement or Transfer* (London : RCOG, 1983).

au même stade de développement que les embryons in vitro surnuméraires, donnés à des fins de recherche, l'origine de l'embryon ne devrait pas être un facteur pertinent. Il avance que des arguments de principes solides militent en faveur de plusieurs types de recherches sur l'embryon dans le cadre du système d'approbation et de supervision de l'Institutional Review Board. [TRADUCTION] « Il existe des raisons impérieuses d'autoriser la création d'embryons à des fins de recherche, puis de les éliminer, puisqu'il peut s'agir de l'unique façon de réaliser de nombreuses recherches importantes »[260].

Kimberly Jackson se demande si un embryon cloné peut être considéré comme étant une vie humaine unique[261]. Elle estime que si la fécondation in vitro et le clonage thérapeutique peuvent être considérés comme des « techniques de reproduction artificielles », seule la fécondation in vitro entraîne la création d'un nouvel individu unique. Le clonage ne fait que produire la copie d'un individu qui existe déjà[262].

De son côté, Roger Taylor affirme que contrairement à l'acide désoxyribonucléique (ADN) d'un embryon créé par fécondation in vitro, par la fusion d'un spermatozoïde et d'un ovule, l'ADN d'un embryon cloné à des fins thérapeutiques n'est pas du tout unique. Il s'agit d'une copie de l'ADN d'une personne qui existe déjà (donneur du noyau). Il se demande pourquoi la recherche sur les embryons in vitro surnuméraires est moins protégée que la recherche sur les embryons clonés[263]. Selon lui, cela devrait être logiquement l'inverse.

D'un côté, un embryon créé par fécondation in vitro a la capacité de devenir un être humain unique qui a tout l'avenir devant lui. De l'autre, un embryon humain cloné pourrait ne pas être en mesure de se développer jusqu'au stade de l'être humain et, même si cela était le cas, il ne serait pas unique et n'aurait pas un avenir « ouvert »[264].

David Smolin soutient que les différences majeures entre les embryons clonés à des fins thérapeutiques qui ont été créés par la fusion d'un spermatozoïde et d'un ovule se traduisent par un statut moral ambigu pour l'embryon cloné. Il commence en analysant les ambiguïtés entourant le statut des jeunes embryons reproducteurs que la science et la médecine ont récemment créées[265].

Premièrement, il observe que la majorité des embryons sont perdus au cours du processus de reproduction naturel, car ils ne réussissent pas à s'implanter dans l'utérus. Deuxièmement, la médecine a modifié la définition de grossesse, passant de fécondation à nidation. Troisièmement, les contraceptifs oraux modernes préviennent la nidation, causant ainsi la destruction des embryons. Quatrièmement, la société a accepté la fécondation in vitro, ce qui se traduit par l'élimination d'un grand nombre d'embryons pour chaque naissance obtenue[266].

Pour ce qui est des embryons clonés, il observe que le clonage est une forme artificielle de procréation asexuée. Le clonage ne comporte pas d'étape de conception. En outre, un embryon cloné est composé d'un ovule humain (dépourvu de noyau) et du noyau d'une cellule somatique, ni l'un ni l'autre n'ayant jamais été considéré comme étant une vie humaine individuelle[267]. De l'avis de Smolin, si l'on ne peut littéralement considérer l'embryon cloné comme étant une vie humaine individuelle, alors l'obligation éthique d'utiliser des embryons à des fins de recherche dans le but de découvrir des traitements qui guériront et sauveront des vies pourrait l'emporter largement sur la valeur symbolique que représente sa protection[268].

Tous ne partagent pas ce point de vue. James McCartney[269] soutient que la création d'embryons comme sources de cellules souches, que ce soit par fécondation in vitro, clonage ou parthénogenèse, est problématique sur le plan éthique[270]. Il est d'avis que les éthiciens soutiendraient que créer une vie humaine à des fins de recherche équivaut à utiliser une vie humaine uniquement comme moyen d'arriver à une fin. Toutefois, selon McCartney, l'embryon en développement n'est un individu qu'à partir du

---

260 *Ibid.*, p. 22 (Lexis Nexis.)
261 *Supra*, note 191.
262 *Ibid.*, p. 6.
263 *Supra*, note 179, p. 9.
264 *Ibid.*
265 David M. Smolin, "Should a Ban on Reproductive Cloning Include a Ban on Cloning for Purposes of Research or Therapy?" (2001/2002) 32 Cumb. L. Rev. 487, p. 5.
266 *Ibid.*, p. 6.
267 *Ibid.*
268 *Ibid.*
269 *Supra*, note 27.
270 *Ibid.*, p. 7.

reconnus par la loi à l'embryon à partir du moment de sa création.

La position du gouvernement fédéral américain quant au statut moral de l'embryon in vitro est semblable à celle de l'Allemagne. Toutefois, certains États américains autorisent explicitement la création d'embryons in vitro, mais uniquement à des fins de recherche. Le Canada, avec l'adoption de la *Loi sur la procréation assistée*, se trouve à mi-chemin en autorisant la recherche sur des embryons in vitro surnuméraires, mais en interdisant la création d'embryons uniquement à des fins de recherche.

4.7.2 Doctrine

John Robertson analyse le statut moral et légal des embryons in vitro[254]. Il fait observer que les jeunes embryons, bien qu'ils soient moins développés que les fotus, sont des entités humaines vivantes, génétiquement uniques qui ont le potentiel de se développer et de devenir un être humain à part entière[255].

Avec les progrès de la technologie et la possibilité de féconder un ovule humain avec des spermatozoïdes dans une boîte de Pétri en laboratoire, des questions ont été soulevées quant à savoir s'il faut imposer des limites à la création externe, au stockage, à l'élimination et à la manipulation d'embryons in vitro. Robertson souligne que seulement un petit nombre d'ovules fécondés se développent jusqu'au stade du blastocyste. Dans les faits, un embryon sur dix est implanté dans l'utérus de la mère et parmi ceux-ci, de 30 à 40 p. 100 avortent spontanément[256].

Il expose différents points de vue sur le statut moral des embryons in vitro, qui vont de la croyance que l'embryon est une vie humaine jouissant de droits au moment de la fécondation à l'opinion que, même à la dernière étape du développement, une entité humaine non encore née n'a aucun droit. Robertson observe que, malgré ces divergences d'opinions, la plupart des gens estiment que l'embryon doit être traité avec un respect spécial parce qu'il s'agit d'un tissu humain vivant et unique sur le plan de la génétique, qui a la capacité de se développer et de devenir un fotus, puis un nouveau-né. Il soutient que c'est précisément parce que l'embryon est unique sur le plan génétique qu'il a la capacité de se développer et qu'il représente un « puissant symbole » du cadeau unique qu'est la vie humaine[257].

Même si l'embryon ne détient pas de droits ni n'est un sujet moral, il suscite, plus que tout autre tissu humain, une prise de conscience de la communauté humaine. Par contre, comme le soutient Robertson, contrairement à d'autres symboles (p. ex. le drapeau national), la question de savoir si l'embryon in vitro est un symbole d'appartenance à la communauté humaine est affaire de choix et non pas une obligation morale[258].

À son avis, en raison du développement rudimentaire du jeune embryon et de ses faibles chances d'être implanté et de se rendre à terme, il représente un symbole moins puissant de la communauté humaine qu'un fotus à un stade plus avancé. D'autres symboles de la société exigent, comme critère d'appartenance, que les personnes souscrivent à un point de vue unique à l'égard de ce symbole. C'est notamment le cas du drapeau américain ou de l'appartenance à la communauté nationale. Les divergences d'opinions sur l'embryon sont plus probables et acceptables précisément parce qu'il y a peu de chances qu'il se développe jusqu'au stade d'être humain. Robertson soutient que la question de savoir s'il faut toujours maintenir le respect spécial attribué aux jeunes embryons relève des droits opposés qui doivent être pris en considération lorsque surgit la question du sort réservé aux embryons. Il observe que les opinions concernant la recherche utilisant des embryons in vitro dépendent, plus que toute autre décision relative à leur sort, du point de vue à l'égard du statut moral de l'embryon. [TRADUCTION] « La question controversée consiste à déterminer si les embryons peuvent être créés uniquement à des fins de recherche, puis éliminés sans intention aucune ni possibilité d'être implantés dans l'utérus »[259].

Selon Robertson, puisque la recherche et l'élimination des embryons clonés à des fins thérapeutiques se produisent

---

254 John A. Robertson, "Reproductive Technology and Reproductive Rights: In The Beginning: The Legal Status of Early Embryos" (1990) 76 Va. L. Rev. 437. (Lexis Nexis.)
255 *Ibid.*, p. 1 (Lexis Nexis.)
256 *Ibid.*, p. 3 (Lexis Nexis.)
257 *Ibid.*, p. 4 (Lexis Nexis.)
258 *Ibid.* (Lexis Nexis.)
259 *Ibid.*, pp. 21-22 (Lexis Nexis.)

avoir été détruit et, par conséquent, ne doit avoir aucune possibilité de se développer[250]. Il n'existe aucune loi ni aucun règlement applicable à l'utilisation d'embryons dans le cadre de recherches financées par le privé.

Au niveau des États, plusieurs d'entre eux ont adopté des lois interdisant le clonage thérapeutique et le clonage à des fins de reproduction. Par contre, en Californie et au New Jersey, il existe des mesures législatives qui autorisent précisément la création d'embryons à des fins de recherche.

Allemagne

En Allemagne, on ne peut créer ni utiliser d'embryon in vitro à des fins de recherche. Toutefois, il est permis d'importer des cellules souches embryonnaires à des fins de recherche. En vertu de la loi allemande pour la protection des embryons[251], les embryons in vitro sont protégés et ont des droits à partir du moment où ils sont créés.

Royaume-Uni

Le Royaume-Uni autorise la création d'embryons in vitro, par fécondation in vitro et par clonage thérapeutique, à des fins de recherche sous réserve du consentement éclairé des donneurs de gamètes. Les auteurs du rapport Donaldson du Royaume-Uni, ont étudié la question de la recherche sur les embryons, y compris sur les cellules souches embryonnaires et les cellules souches adultes, et ont recommandé que la recherche utilisant les cellules souches embryonnaires soit autorisée, de même que le clonage thérapeutique d'embryons in vitro comme source de ces cellules souches.

Dans le rapport Donaldson, les experts ont reconnu qu'il existe des opinions divergentes quant à la moralité de la recherche sur des embryons humains in vitro :

> [TRADUCTION]
>
> La recherche sur les embryons créés par le remplacement du noyau de la cellule [clonage thérapeutique] soulève de nouvelles préoccupations dans l'esprit de nombreuses personnes, y compris les opposants à tous les types de recherches sur les embryons et ceux qui adoptent une position intermédiaire. Même ceux qui sont en faveur de l'utilisation actuelle d'embryons dans le cadre de recherches pourraient avoir des inquiétudes à l'égard de l'utilisation d'embryons créés de cette façon. On pourrait considérer que ces embryons ont été créés pour arriver à une fin et en vue d'être utilisés comme une source de produits.
>
> Un point de vue différent serait de considérer que les avantages tirés du développement des cellules d'un individu donné en vue de créer une nouvelle source de cellules que celui-ci pourrait utiliser dans le cadre d'un éventuel traitement rendent cette action justifiable sur le plan éthique. Même si la recherche sur les embryons créés par le remplacement du noyau de la cellule implique d'utiliser les embryons comme moyen d'arriver à une fin, on pourrait dire que cela s'applique à divers degrés à tous les types de recherches utilisant des embryons. Il faut soupeser les avantages possibles de la recherche par rapport à ces préoccupations [...] ces avantages pourraient s'avérer importants et représenter la meilleure chance de mettre au point des traitements pour un bon nombre de maladies dégénératives[252].

Canada

La *Loi sur la procréation assistée* interdit la création d'embryons in vitro à des fins de recherche, ainsi que le clonage d'embryons in vitro à des fins de recherche ou de reproduction. Dans son rapport final de 1993 au Parlement, la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction a souligné que les embryons in vitro méritaient d'être respectés, non seulement parce qu'ils abritent une vie humaine en puissance, mais surtout en raison de leur appartenance à la race humaine[253].

4.7.1.1 Sommaire

Le statut moral et légal de l'embryon in vitro diffère grandement d'un pays à l'autre. On pourrait affirmer que les deux extrémités du continuum relatif au statut moral de l'embryon sont représentées par le Royaume-Uni, qui autorise la création d'embryons in vitro uniquement à des fins de recherche, et l'Allemagne, qui octroie des droits

---

250 *Supra*, note 23, p. 132.
251 *Law for the protection of embryos*, Bundesgesetzblatt, Partie 1, 19 décembre 1990, pp. 2736-2748.
252 *Supra*, note 97, p. 8.
253 *Supra*, note 103, p. 633.

il pourrait être utile de faire un renvoi à l'alinéa 15(1)*b*) du PIDESC qui prévoit le droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications. Les tribunaux pourraient se servir de cette disposition internationale pour éclairer leur interprétation des droits protégés par l'article 7, plus particulièrement en ce qui concerne les droits à la liberté et à la sécurité de sa personne. On pourrait avancer l'argument que le droit « de bénéficier des avantages du progrès scientifique » comprend le droit du patient de décider de se soumettre à un traitement médical expérimental lorsque sa vie est menacée. Une interdiction visant ce droit mettrait en cause le droit à la liberté protégé par l'article 7 de la *Charte*.

Si l'État souhaite priver les personnes gravement malades d'avoir accès à un traitement expérimental, il devra le faire conformément aux principes de justice fondamentale. Le plaignant pourrait souligner que la portée excessive et le caractère arbitraire sont les principes pertinents de justice fondamentale, et soutenir que l'interdiction n'est pas conforme à ces principes. Le plaignant pourrait aussi avancer que l'interdiction de l'État n'est pas liée à une crainte raisonnable de préjudice. On pourrait exiger que l'État démontre que la privation est raisonnable en vertu de l'article 1 de la *Charte*.

4.6.6 Conclusion

Même si la *Charte* ne protège pas le droit particulier de bénéficier du progrès scientifique, elle garantit le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne à l'article 7. Si une personne se voyait refuser l'accès à un traitement médical expérimental, mais prometteur, par une restriction imposée par l'État et renforcée par des sanctions pénales, les droits de cette personne protégés par l'article 7 de la *Charte* seraient mis en cause.

Les tribunaux pourraient se référer au droit international de bénéficier des avantages du progrès scientifique et de ses applications pour éclairer leur interprétation des droits protégés par l'article 7 de la *Charte* et de la législation nationale. En raison de l'absence de commentaire relativement à l'interprétation de cette disposition internationale, l'utilité de celle-ci pourrait être réduite et il pourrait être difficile de prévoir l'interprétation et l'utilisation que les tribunaux en feront. En vertu de l'article 1 de la *Charte*, l'État bénéficie d'une occasion explicite de justifier toute violation d'un droit protégé par l'article 7.

4.7 Question 3 : L'embryon *in vitro*

De nombreuses activités entrant dans le champ d'application de la *Loi sur la procréation assistée* sont liées à la création, à l'utilisation, à la manipulation, à l'examen et à la destruction d'embryons humains in vitro. La statut juridique de l'embryon in vitro a été examiné aux chapitres 2 et 3. Dans ces deux chapitres, on a souligné que les tribunaux n'ont pas encore déterminé le statut de l'embryon in vitro, ni décidé si l'embryon in vitro, tel qu'il existe à l'extérieur du corps de la femme, possède des droits juridiques ou humains.

Comme nous l'avons déjà mentionné, il existe différentes méthodes pour obtenir ou créer des embryons in vitro à des fins de recherche, notamment la création, le don d'embryons surnuméraires, le clonage thérapeutique, la segmentation d'embryons et la parthénogenèse. Dans les pages qui suivent, nous examinerons si la méthode utilisée pour créer un embryon in vitro est un facteur pertinent pour déterminer le statut moral de l'embryon.

4.7.1 Le droit dans d'autres pays

États-Unis

En 1999, le National Bioethics Advisory Council (NBAC) des États-Unis a recommandé que la recherche sur les embryons in vitro surnuméraires soit financée par le fédéral, mais pas la recherche utilisant des embryons in vitro créés uniquement à des fins de recherche[249]. Depuis 2001, des lois fédérales interdisent de financer la recherche visant à créer ou à utiliser des embryons in vitro comme source de cellules souches embryonnaires. Le financement fédéral ne peut servir que dans le cadre de recherches sur des cellules souches existantes qui ont été isolées d'un embryon in vitro avant le 9 août 2001. D'autres conditions sont imposées aux chercheurs quant à l'utilisation qu'ils font des lignées de cellules souches. Par exemple, l'embryon duquel on a dérivé une ligne de cellules souches doit déjà

[249] Cloning Human Beings Report et Recommendations of the National Bioethics Advisory Committee (1997) p. 5. Internet : http://www.georgetown.edu/research/nrcb/nbac/pubs/cloning1/cloning.pdf; *supra*, note 179, p. 3.

La Cour d'appel de l'Ontario a statué que le fait d'empêcher Parker de consommer de la marihuana comme traitement médical de son épilepsie en le menaçant de poursuites criminelles constituait une atteinte à son intégrité physique et psychologique. Cela l'empêche de faire des choix concernant son propre corps et de contrôler son intégrité physique et psychologique à l'abri de toute interdiction criminelle[245].

4.6.5 Analyse

En raison de l'absence de commentaire et de jurisprudence concernant le droit de bénéficier des avantages du progrès scientifique et de ses applications prévu dans le PIDESC, il est difficile de prédire si les tribunaux canadiens s'inspireraient un tant soit peu de ce principe international. Il ressort des commentaires énoncés précédemment que le droit de bénéficier du progrès scientifique doit être pondéré par rapport aux droits de propriété intellectuelle de l'inventeur[246].

Cependant, une interdiction de l'État visant la recherche ne devrait pas être mise en balance puisqu'il n'y a aucune inquiétude relativement à la violation des droits de propriété intellectuelle de l'inventeur. Il s'agit plutôt de déterminer si les tribunaux canadiens peuvent se servir du droit de bénéficier du progrès scientifique pour éclairer leur interprétation des droits garantis par la Charte ou de la législation nationale.

Comme il a été mentionné au chapitre 2, un examen du libellé de la disposition du PIDESC et des *Travaux Préparatoires* du PIDESC a amené un universitaire à avancer que l'alinéa 15(1)*b*) contenait quatre éléments clés[247]. Deux de ces quatre éléments clés s'appliquent à la présente analyse. L'un d'eux limiterait le droit aux sciences qui sont bénéfiques pour la société, par opposition aux sciences dites néfastes. L'autre élément garantirait que tous puissent bénéficier de manière égale des progrès scientifiques et de ses applications[248].

On encourage les États à promouvoir les dispositions du PIDESC par le biais de lois et de règlements. Le principe édicté à l'alinéa 15(1)*b*) encourage les États parties à s'assurer que tous pourront bénéficier du progrès scientifique. Toute mesure de l'État visant à limiter l'accès à ces avantages pourrait être perçue comme une mesure étatique contraire aux principes décrits dans un instrument international sur les droits de la personne ayant force exécutoire.

On pourrait dire que le principe sous-jacent du PIDESC vise à promouvoir la recherche et le progrès scientifique pour alléger les souffrances humaines, mais seulement dans les cas où la dignité humaine et les droits de la personne sont protégés. Les alinéas de l'article 15 qui souscrivent à l'idée de bénéficier de la recherche scientifique devraient être examinés à la lumière des articles 10 et 11, lesquels établissent clairement, comme étant prépondérant, le principe du respect de la dignité humaine.

Un aspect important de la dignité humaine est l'autonomie, plus particulièrement en ce qui a trait à la prise de décisions touchant l'intégrité de sa propre personne. La décision d'avoir recours à de nouvelles technologies ou à de nouveaux traitements, issus de la recherche médicale et scientifique, pour combattre une maladie ou une pathologie qui met la vie en danger serait perçue comme un choix personnel fondamental participant de l'essence même de ce que signifie la jouissance de la dignité et de l'indépendance individuelles.

Est-ce qu'une interdiction de l'État à l'égard d'un certain type de recherches scientifiques ou de thérapies expérimentales met en jeu les droits de la personne?

Une interdiction de l'État visant la recherche scientifique utilisant des cellules souches embryonnaires dans des traitements médicaux pourrait mettre en cause les droits des patients gravement malades pour qui ces traitements pourraient s'avérer salutaires.

Si l'interdiction de l'État était renforcée par des sanctions pénales, elle pourrait être contestée pour le motif qu'elle met en cause les droits à la liberté et à la sécurité de la personne protégés par l'article 7 de la *Charte*. À ce sujet,

---

[245] *Ibid.*, par. 109 et 110.

[246] Voir l'analyse au chapitre 2 du document Ébauche concernant l'équilibre entre l'accès au progrès scientifique et les droits relatifs à la propriété intellectuelle.

[247] *Ibid.*, p. 19.

[248] *Ibid.*

et McLachlin, a statué que le droit à la liberté garanti par l'article 7 comprend « le droit de prendre des décisions fondamentalement personnelles sans intervention de l'État, et que le choix d'un lieu pour établir sa demeure fait partie des décisions ainsi protégées »[230]. Il a conclu que l'obligation de résidence était une violation de l'article 7 et était non conforme aux principes de justice fondamentale[231].

La jurisprudence subséquente a confirmé que le droit à la liberté protège deux aspects, à savoir l'aspect physique et une sphère d'autonomie décisionnelle protégée. Dans un arrêt récent, *Siemens c. Manitoba (Procureur général)*[232] (« *Siemens* »), la majorité de la Cour suprême a conclu que l'article 7 englobe les choix fondamentaux qu'une personne peut faire dans sa vie, et n'incluent pas les intérêts purement économiques[233].

Dans l'arrêt *Singh c. Ministre de l'Emploi et de l'Immigration*[234] (« *Singh* »), la Cour suprême du Canada a conclu que l'expression « sécurité de sa personne » énoncée à l'article 7 englobe tout autant la protection contre la menace d'un châtiment corporel ou de souffrances physiques, que la protection contre le châtiment lui-même[235].

Dans l'arrêt *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G.(J.)*[236] (« *G(J)* »), on a demandé à la Cour suprême si l'article 7 s'appliquait en dehors du droit criminel pour s'assurer qu'un parent a le droit aux services d'un avocat rémunérés par l'État dans le cadre de procédures relatives à la protection ou à la garde d'un enfant. Concernant le droit du parent à la sécurité de sa personne, la Cour a conclu que pour qu'une restriction de la sécurité de la personne soit établie, il faut que l'acte de l'État faisant l'objet de la contestation ait des répercussions graves et profondes sur l'intégrité psychologique d'une personne[237]. On doit procéder à l'évaluation objective des répercussions de l'action de l'État du point de vue d'une personne ayant une sensibilité raisonnable. Il n'est pas nécessaire que le stress causé ait entraîné un choc nerveux ou un trouble psychiatrique, mais ses répercussions doivent être plus importantes qu'une tension ou une angoisse ordinaires[238]. Le juge Lamer, s'exprimant au nom de la majorité, a conclu que le retrait de la garde de l'enfant portait gravement atteinte à l'intégrité psychologique du parent[239].

Dans l'affaire *R. c. Monney*[240], la Cour s'est demandée si des fouilles effectuées aux douanes pour trouver des stupéfiants constituaient une atteinte inconstitutionnelle au droit à l'intégrité corporelle prévu à l'article 7. La Cour a fait observer que dans l'arrêt *Singh, supra*, les juges avaient statué que les actes de l'État qui auront probablement pour effet de détériorer la santé d'une personne mettent en cause le droit à la sécurité de la personne garanti par l'article 7[241]. Toutefois, la Cour avait conclu que dans cette affaire, le droit à la sécurité de sa personne ne comprenait pas l'obligation pour l'État de mettre l'intimé sous surveillance médicale en raison des risques qu'il avait lui-même créés pour sa santé, et ce, malgré le fait qu'il avait refusé les soins médicaux qu'on lui offrait[242].

Dans l'affaire *R. c. Parker*[243], la Cour d'appel de l'Ontario a jugé que l'interdiction de cultiver et d'avoir en sa possession de la marihuana, prévue dans la *Loi sur les stupéfiants* et dans la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*, était inconstitutionnelle. L'appelant a présenté en preuve devant le tribunal inférieur la valeur médicinale de la marihuana pour de nombreux états pathologiques graves, y compris l'épilepsie. Le gouvernement soutenait que l'appelant n'avait pas besoin de consommer de la marihuana pour réprimer ses crises puisqu'il avait légalement accès à d'autres traitements. Le tribunal inférieur a pour sa part statué que l'appelant devait consommer de la marihuana pour contrôler ses crises d'épilepsie et que l'interdiction visant la marijuana portait atteinte à ses droits protégés en vertu de l'article 7 de la *Charte*[244].

---

230 *Ibid.*, par. 58.
231 *Ibid.*, par. 91.
232 *Siemens c. Manitoba (Procureur général)*, [2003] 1 R.C.S. 6.
233 *Ibid.*, par. 45.
234 *Singh c. Ministre de l'Emploi et de l'Immigration*, [1985] 1 R.C.S. 177.
235 *Ibid.*, par. 207.
236 *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G.(J.)*, [1999] 3 R.C.S. 46.
237 *Ibid.*, par. 60.
238 *Ibid.*
239 *Ibid.*, par. 61.
240 *R. c. Monney*, [1999] 1 R.C.S. 652.
241 *Ibid.*, par. 55.
242 *Ibid.*
243 *R. c. Parker*, 2000 CanLII 5762 (C.A. Ont.)
244 *Ibid.*, par. 5 et 6.

auteurs soutiennent que ce droit inclut la santé mentale et physique, ainsi que le bien-être[225].

Les auteurs notent que le droit à la santé est considéré plutôt comme étant un droit négatif que positif, c'est-à-dire que même si une personne a le droit d'accéder gratuitement à des traitements médicaux, l'État n'a pas l'obligation positive de financer publiquement de tels services[226].

4.6.4 Le droit au Canada

Aucune loi canadienne ne donne effet à ce principe et à ce droit international. Il n'y a pas non plus dans la *Charte* de droit garanti de bénéficier du progrès scientifique.

L'article 7 de la *Charte* garantit le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne. Il énonce :

> 7. Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

Les tribunaux ont déterminé que le droit à la « liberté » garanti par l'article 7 de la *Charte* comportait deux aspects. Le premier vise à protéger le droit de la personne quant à sa liberté physique. Ce droit est en cause lorsqu'une personne est retenue physiquement par l'État, soit en raison de détention ou même dans le cas d'une menace de détention, ou lorsque l'État nuit à la capacité d'une personne de circuler librement, notamment en l'obligeant à venir témoigner oralement.

Le deuxième aspect de l'article 7 vise à protéger une sphère d'autonomie dans le cadre de laquelle une personne peut prendre des décisions de nature fondamentalement personnelle qui touchent l'essence même de ce que signifie jouir d'une indépendance et d'une liberté personnelles. Les décisions d'une personne concernant l'emplacement de sa résidence ou celles des parents concernant l'éducation ou les soins de santé pour leurs enfants sont des exemples de choix fondamentaux protégés par les tribunaux en vertu de cet aspect de l'article 7.

L'article 7 protège également le droit à la sécurité de sa personne. Le droit à la sécurité de sa personne comprend aussi deux aspects. Le premier se rapporte au droit de la personne à l'intégrité physique. L'intégrité physique protège le droit d'une personne d'être à l'abri d'une peine ou d'une menace de peine de la part de l'État. Le deuxième aspect concerne l'intégrité psychologique. Pour être en présence d'une violation de ce droit, l'acte de l'État doit avoir eu des répercussions graves et profondes sur l'intégrité psychologique de la personne. Les répercussions doivent être plus importantes qu'une tension ou une angoisse ordinaires et doivent être évaluées de manière objective du point de vue d'une personne ayant une sensibilité raisonnable. Toutefois, elles ne doivent pas être graves au point d'avoir entraîné un choc nerveux ou un trouble psychiatrique.

Il convient de souligner que l'analyse des tribunaux au regard de l'article 7 se fait en deux étapes. Tout d'abord, les tribunaux déterminent s'il y a atteinte réelle ou imminente à la vie, à la liberté ou à la sécurité de la personne. Pour ce faire, les tribunaux pourraient avoir à déterminer si le droit identifié et revendiqué par le demandeur fait partie des droits visés. Par la suite, les tribunaux déterminent si l'atteinte au droit par l'État est conforme aux principes de justice fondamentale. Le cas échéant, il n'y a aucune violation. Si l'atteinte n'est pas conforme aux principes de justice fondamentale, alors il y a eu violation de ce droit. Les tribunaux peuvent ou non obliger l'État à justifier une violation en vertu de l'article 1 de la *Charte*.

Jurisprudence

Dans l'arrêt *Godbout c. Longueuil (Ville)*[227] (« *Godbout* »), la municipalité avait adopté une résolution exigeant que les employés signent une déclaration dans laquelle ils s'engageaient à établir leur résidence principale à l'intérieur des limites de la municipalité pour la durée de leur emploi. Si un employé déménageait hors de la ville pendant cette période, il pouvait être congédié sans avis[228]. La résolution a été contestée au motif qu'elle violait soit la *Charte québécoise* soit la *Charte canadienne*[229]. Le juge LaForest, s'exprimant au nom des juges L'Heureux-Dubé

---

225 *Ibid.*
226 *Ibid.*, p. 360.
227 *Godbout c. Longueuil (Ville)*, [1997] 3 R.C.S. 844.
228 *Ibid.*, par. 16.
229 *Ibid.*, par. 19

d'expression est la liberté clé à la base de la démocratie. C'est pourquoi les tribunaux porteront une attention très approfondie aux restrictions de l'État à l'égard de cette liberté lorsque celles-ci seront contestées.

Toutefois, la Cour suprême ne considère pas que cette liberté fondamentale est absolue. Comme l'illustre la jurisprudence, l'État peut réussir à justifier les limitations qu'il impose relativement à la liberté d'expression afin de concilier des intérêts sociaux opposés.

Si l'on conclut que la recherche utilisant des cellules souches embryonnaires est une forme d'expression protégée par l'alinéa 2*b*) de la *Charte*, il incomberait alors à l'État de soutenir avec succès, en vertu de l'article 1 de la *Charte*, que l'interdiction constitue une limite raisonnable prescrite par une règle de droit et dont la justification peut se démontrer dans une société libre et démocratique.

4.6 Question 2 : Le droit de bénéficier des progrès scientifiques

Dans l'hypothèse où la recherche sur les cellules souches embryonnaires mettrait en cause la liberté d'expression d'un chercheur au sens de l'alinéa 2*b*) de la *Charte*, l'interdiction en question viserait-elle également d'autres droits? Si de telles recherches étaient interdites par l'État, les personnes qui espèrent bénéficier des thérapies et traitements médicaux résultant de ces recherches pourraient-elles prétendre que leurs droits sont également touchés? Pouvoir bénéficier des progrès scientifiques constitue-t-il un droit de la personne?

4.6.1 Instruments internationaux et régionaux

En ce qui concerne les instruments internationaux portant sur les droits de la personne, l'alinéa 15(1)*b*) du PIDESC prévoit ce qui suit :

> 1. Les États parties au présent Pacte reconnaissent à chacun le droit :
>
> a. de participer à la vie culturelle;
>
> b. de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications;
>
> c. de bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur.

Il existe très peu de doctrine ou de commentaires sur la portée des droits ou des obligations de l'État qui découlent de l'alinéa 15(1)*b*). En outre, on ne mentionne aucunement ce droit dans la jurisprudence canadienne[223].

Certains auteurs laissent entendre que les droits visés aux alinéas *b*) et *c*) doivent être pondérés l'un par rapport à l'autre. Le droit prévu par l'alinéa *b*) n'est pas illimité : il doit être pondéré par rapport aux droits de l'inventeur ou de l'auteur prévus à l'alinéa *c*). On pourrait soutenir devant les tribunaux canadiens qu'une personne a le droit de bénéficier de la technologie sans ingérence de l'État et on pourrait s'appuyer sur l'alinéa mentionné ci-dessus pour guider l'interprétation par les tribunaux de la *Charte* et de l'interdiction législative. En raison de l'absence de commentaires et de jurisprudence à l'échelle internationale, on ne peut prédire avec certitude comment les tribunaux canadiens interpréteraient ces dispositions.

4.6.2 Le droit dans d'autres pays

Aucune loi aux États-Unis, en Allemagne ou au Royaume-Uni ne donne effet aux droits prévus à l'article 15 du PIDESC.

4.6.3 Doctrine

Il y a très peu de commentaires sur le sens qu'il faut donner au droit international de bénéficier des avantages du progrès scientifique énoncé dans le PIDESC.

Cook et ses collaborateurs estiment que ce droit répond à l'objectif d'autres droits de la personne, comme le droit de fonder une famille et le droit de bénéficier des normes les plus élevées en matière de santé[224]. Les

---

[223] Voir chapitre 2, p. 19.

[224] Rebecca Cook, Bernard Dickens et Mahmoud F Fathalla, *Reproductive Health and Human Rights: Integrating Medicine, Ethics and Law* (Oxford : Oxford University Press, 2003), p. 359.

protégée par la *Charte*, on pourrait alors prétendre que la recherche se rapporte à deux des trois objectifs de l'expression décrits par la Cour. La recherche répond aux besoins d'épanouissement personnel des chercheurs et les aide à chercher et à atteindre la vérité à l'égard d'une hypothèse ou d'une interrogation scientifique.

Contrairement à la jurisprudence américaine portant sur la liberté d'expression, la *Charte* prévoit, en vertu de l'article 1, la possibilité explicite pour l'État de justifier toute limitation à la liberté d'expression. Si la justification de l'État répond au critère judiciaire prévu à l'article 1, alors la restriction sera jugée valide sur le plan constitutionnel.

Interdiction de l'État concernant la recherche utilisant des cellules souches embryonnaires

Comme nous l'avons déjà mentionné, les autorités américaines interdisent le financement fédéral de la recherche sur les cellules souches provenant d'embryons in vitro créés par *clonage*. Toutefois, les fonds fédéraux peuvent être utilisés dans le cadre de recherches utilisant des cellules souches provenant d'embryons in vitro surnuméraires. Pour les chercheurs qui souhaitent obtenir un financement fédéral au Canada, l'IRSC impose des restrictions semblables pour ce qui est de l'utilisation de cellules souches embryonnaires. Par contre, contrairement aux États-Unis, les restrictions au Canada n'ont pas force de loi. Aux États-Unis comme au Canada, des recherches subventionnées par le secteur privé peuvent être effectuées en utilisant des cellules souches provenant d'embryons in vitro obtenus par clonage thérapeutique.

L'analyse qui suit part du principe que le Canada a adopté une loi interdisant la recherche sur les cellules souches embryonnaires. En raison d'une telle restriction, les chercheurs canadiens n'ont pas accès à un secteur de recherche qui pourrait se traduire par la découverte de thérapies et de traitements médicaux pour les maladies débilitantes ou qui mettent en danger la vie du patient.

Les chercheurs pourraient contester cette interdiction en invoquant qu'elle limite injustement leur droit à la liberté d'expression visé à l'alinéa 2*b*) de la *Charte* et est donc, par ce fait même, inconstitutionnelle. On pourrait avancer que la notion de liberté d'expression est large et englobe non seulement le choix du sujet de recherche pour le chercheur, mais également les activités physiques entreprises pour réaliser la recherche.

La Cour suprême a conclu qu'une activité ne sera protégée en vertu de l'alinéa 2*b*) que si elle transmet ou tente de transmettre un message. Quel serait le message transmis ou que tenterait de transmettre un chercheur en faisant des recherches sur les cellules souches embryonnaires?

Les chercheurs devront identifier le message précis que l'expérience physique voulait transmettre aux scientifiques. S'ils arrivent à articuler un message, l'activité physique de la recherche, soit l'expérience, pourrait être considérée comme une « expression » qui mériterait d'être protégée par la *Charte*. Les tribunaux pourraient être d'avis que l'interdiction imposée par l'État relativement à la recherche sur les cellules souches embryonnaires empêche effectivement les chercheurs de partager certaines informations scientifiques à leurs collègues. L'État empêche le milieu de la recherche de contribuer au marché des idées en y apportant des idées et connaissances scientifiques. En outre, la recherche physique peut être perçue comme un droit lié intégralement au développement de la pensée, de la croyance, de l'opinion et de l'expression et, par conséquent, qui doit être protégée par la *Charte*.

L'État pourrait justifier sa restriction à l'égard de la recherche sur les cellules souches embryonnaires pour des raisons de protection de la moralité publique. La dérivation des cellules souches embryonnaires se traduit par la destruction des embryons in vitro. L'État vise à protéger l'embryon in vitro puisqu'il abrite une vie humaine en puissance. Permettre de telles recherches entraînerait la destruction des embryons in vitro et porterait atteinte dans une certaine mesure au respect de la société envers le caractère sacré de la vie humaine. Les chercheurs créeraient des vies humaines potentielles, représentées par des embryons in vitro obtenus par clonage thérapeutique, qui seraient utilisées uniquement comme source de matériel de recherche.

4.5.6 Conclusion

La Cour suprême a adopté une interprétation très libérale de la liberté d'expression visée à l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. De plus, la Cour suprême considère que *la* liberté

> physiques »; on exclut les activités « purement physiques ne transmettant ou ne tentant de transmettre aucun message[220].

Même si les tribunaux trouvent offensant le message transmis par certaines activités de recherche, celles-ci sont tout de même protégées. La protection accordée par l'alinéa 2*b*) ne tient pas compte du contenu : la conduite est protégée pourvu qu'elle soit expressive et non violente.

La réalisation d'une expérience peut être perçue comme l'expression ou la tentative d'exprimer une opinion ou la conviction qu'une expérience donnée produira un certain effet. De plus, l'expérience elle-même peut être perçue comme une activité expressive puisqu'elle répond au questionnement ou à l'hypothèse du chercheur.

On a suggéré que l'aspect physique de la recherche scientifique, c.-à-d. l'expérience physique, pouvait également être perçu comme un élément fondamental de la communication. Sans l'activité physique nécessaire pour mener à bien l'expérience, on ne peut obtenir aucun résultat de recherche et les questions scientifiques demeurent sans réponse fiable. Si l'aspect physique de la recherche scientifique était interdit par l'État, on pourrait prétendre que ce dernier interdit par le fait même toute pensée, recherche et expression scientifiques.

La juge McLachlin, maintenant juge en chef, a préconisé une interprétation libérale de l'alinéa 2*b*) en soulignant que si la liberté d'expression est restreinte par l'État « les scientifiques pourraient hésiter à *entreprendre des recherches* [...] et *à publier les résultats de telles recherches* »[221] [soulignement ajouté]. Cette déclaration laisse entendre que les tribunaux pourraient conclure que les deux activités sont protégées en vertu de l'alinéa 2*b*), c.-à-d. l'aspect physique de la recherche et la publication des résultats de la recherche.

Dans l'arrêt *Sharpe*, précité, la juge en chef McLachlin a déclaré que le droit de posséder physiquement du matériel expressif est essentiel et intégralement lié au développement de la pensée, de la croyance, de l'opinion et de l'expression. De même, on pourrait soutenir avec beaucoup de pertinence que le droit de réaliser des expériences est intégralement lié au développement de la pensée, de la croyance, de l'opinion et de l'expression scientifiques.

Les tribunaux pourraient considérer certains types de recherches qui utilisent des embryons humains, par exemple la dérivation de cellules souches embryonnaires, comme étant une activité violente puisqu'ils entraînent la destruction de l'embryon. Toutefois, il est peu probable que cela soit le cas puisqu'en vertu de la *Loi sur la procréation assistée*, les embryons in vitro utilisés dans le cadre de recherches doivent être détruits avant le quatorzième jour de leur développement. En outre, les personnes ou les couples qui ont un trop grand nombre d'embryons in vitro entreposés peuvent légalement décider, pour en disposer, de les laisser mourir plutôt que de les donner à d'autres personnes qui pourraient les utiliser à des fins de reproduction ou de recherche. Aussi, suivant la common law, un embryon in vitro n'est pas considéré comme une personne et, par conséquent, ne jouit d'aucun droit, tel que le droit à la vie.

Par ailleurs, on pourrait soutenir que la partie expérimentale d'une recherche scientifique est une activité purement physique ne comportant aucun élément propre à une activité d'expression. La liberté d'exprimer des hypothèses ou des théories scientifiques pour un chercheur pourrait être protégée en vertu de l'alinéa 2*b*) de la *Charte*, mais la partie expérimentale de la recherche ne serait pas protégée et pourrait, par conséquent, faire l'objet de restrictions illimitées de la part de l'État. Cet argument n'est cependant pas très convaincant compte tenu des commentaires émis par la Cour suprême à propos de la recherche, quoique dans un *obiter dictum*[222], et de l'interprétation large de la Cour concernant les droits protégés par l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. Si l'on permettait une telle distinction, cela équivaudrait à autoriser l'État à restreindre indirectement le droit des chercheurs de publier leurs résultats et leurs connaissances scientifiques en restreignant directement leur capacité de réaliser la composante physique nécessaire de la recherche scientifique, à savoir l'expérience.

Si les tribunaux concluent que l'expérimentation est une activité de communication ou une activité expressive,

---

220 Peter W. Hogg, *Constitutional Law of Canada* (Loose-leaf Ed.) (Scarborough: Carswell Thomson Publishing, 1997), p. 40.5(a).

221 *Supra*, note 134, p. 860.

222 Locution latine signifiant « dit en passant » [...] qui sert à désigner, dans un jugement, une opinion que le juge livre [...] ne tend pas à justifier la décision qui la contient (G. Cornu. Vocabulaire juridique, 2000).

interprétation de la liberté d'expression qui englobe la recherche scientifique.

Un chercheur pourrait-il déclarer que l'État, en interdisant la recherche scientifique, porte atteinte à sa liberté d'expression garantie par la Charte?

La Cour suprême du Canada a donné à la liberté d'expression une interprétation libérale et étendue en vertu de l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. Dans *Irwin Toy, supra*, la Cour a noté que son approche libérale de la liberté d'expression inclurait toute activité transmettant ou tentant de transmettre un message, à la condition qu'elle soit non violente.

Dans *Sharpe, supra*, la juge en chef McLachlin décrit les droits garantis par l'alinéa 2*b*) comme un continuum qui va de la pensée à l'expression. La possession de matériel expressif a été déclarée une activité physique protégée puisqu'elle est intégralement liée aux droits dans le continuum. Finalement, pour reprendre les mots de la juge en chef, toute tentative de la part du gouvernement de restreindre le droit à la liberté d'expression fera « l'objet d'un examen très attentif » par la Cour[217]. La jurisprudence sert à illustrer l'interprétation généralement libérale que la Cour accorde à cette liberté et l'importance qu'elle a aux yeux de la justice.

La liberté de la presse et des autres moyens de communication est protégée de façon explicite par l'alinéa 2*b*). Il est très probable que la recherche scientifique, lorsqu'elle prend la forme de publications, de vidéos, de conférences, de dialogues ou toute autre forme de communication, serait protégée de façon similaire par les tribunaux canadiens en vertu de l'alinéa 2*b*). On pourrait avancer le très bon argument que la publication de résultats de recherches scientifiques est admissible à la protection en tant qu'« autre moyen de communication ». Toute restriction gouvernementale de la publication de résultats de recherches mettrait sans doute en cause le droit à la liberté d'expression garanti par la *Charte*. Il est possible, bien que peu probable, que l'État puisse réussir à justifier l'interdiction de la publication de résultats de recherches dans des circonstances exceptionnelles, mais l'objectif législatif de l'État devrait être urgent et important.

Occasionnellement, les tribunaux ont cité la recherche scientifique comme un exemple de valeurs bénéficiant de la protection de la liberté d'expression.

Est-ce que l'alinéa 2b) protège la partie de la recherche qui est surtout physique, par exemple l'expérimentation elle-même?

Aux États-Unis, les tribunaux ont déclaré que la liberté de la presse protège le droit des journalistes, et peut-être même du public, de recueillir des nouvelles et de l'information provenant de sources consentantes[218]. Cela semble être une interprétation logique de la portée de la liberté, puisque si l'acte physique de recueillir des nouvelles n'était pas protégé et qu'il serait possible pour l'État de le restreindre, la liberté de la presse serait sans aucun doute limitée. Si l'on applique la même logique à la recherche scientifique, le droit d'expérimentation doit bénéficier de la protection de la liberté d'expression, sinon le droit de publication et de diffusion des résultats de recherches et du savoir scientifique pourrait être restreint de façon similaire par l'État.

Il est suggéré dans certains instruments régionaux et internationaux que les éléments physiques de la recherche scientifique, telles l'expérimentation et les recherches, devraient aussi être protégés au nom de la liberté d'expression. Par exemple, dans les *Travaux préparatoires* de la Déclaration universelle, on note que la recherche scientifique comporte une composante physique essentielle[219].

La Cour suprême a jugé que la « conduite » est aussi protégée par l'alinéa 2*b*) de la *Charte* pourvu qu'elle transmette ou tente de transmettre un message de façon non violente. Au dire de Peter W. Hogg :

> [TRADUCTION]
>
> Existe-t-il des activités n'étant pas considérées expressives selon la définition de la Cour? La réponse est très peu, puisque « la plupart des activités humaines sont une combinaison d'éléments expressifs et

---

[217] *Supra*, note 145, par. 21-22.

[218] *Branzburg c. Hayes*, 408 U.S. 655 (1972); *Pell c. Procunier*, 417 U.S. 817, 834 (1974); *Saxbe c. Washington Post Co.*, 417 U.S. 843, 862-64 (1974).

[219] *Supra*, note 53.

4.5.5 Analyse

La quête scientifique n'a *pas* toujours été valorisée par la société. Galilée (né en 1564) a perfectionné le premier télescope et entrepris de prouver ses diverses théories scientifiques. Vers 1590, il a publié *De Motu,* une série de textes sur la théorie des corps en mouvement, qui préconisait un concept révolutionnaire : l'expérimentation comme moyen de vérifier des théories.

Les écrits de Galilée n'ont pas été appréciés par tout le monde. En 1633, l'Église, menacée par certaines de ses théories, l'a condamné pour hérésie pour avoir publié et défendu ses croyances concernant l'orbite de la terre autour du soleil. Depuis, plusieurs des théories de Galilée ont été prouvées par d'autres chercheurs, et ses écrits sont aujourd'hui très estimés[215].

Les auteurs de la Constitution canadienne et de la Constitution des États-Unis ont inclus, dans les constitutions mêmes ou dans des documents les accompagnant, des dispositions reliées au brevetage. Cet acte illustre bien l'importance que la société commençait alors à accorder à la science et à l'expérimentation. Un des objectifs principaux du brevetage est d'encourager la recherche scientifique et l'invention par l'octroi d'un monopole à l'inventeur lui permettant d'exploiter son invention à son avantage.

On reconnaît maintenant à la recherche scientifique le mérite de la découverte de remèdes et de traitements pour une foule de maladies potentiellement mortelles, tels le diabète, la polio et la variole. Sans la liberté de recherche et d'expérimentation, les chercheurs et les médecins n'auraient pas pu découvrir ces traitements. Cependant, le droit à la recherche scientifique et médicale ne devrait pas être absolu.

Les droits et libertés accordés par la Charte n'ont pas une portée absolue, ils doivent être conciliés avec d'autres intérêts sociaux. L'État peut, et doit parfois, restreindre certains droits et libertés pour protéger la société en général. Dans le cas de la recherche sur des sujets humains, par exemple, l'État pourrait restreindre les droits d'un chercheur si la recherche risque de nuire à la santé et à la sécurité publiques.

Est-ce que l'État pourrait interdire la recherche?

Tel que mentionné plus tôt, plusieurs instruments nationaux et internationaux reconnaissent l'importance de la liberté d'expression. Le paragraphe 19(2) du PIRDCP évoque la portée étendue de la liberté d'expression. Cette dernière inclut les communications verbales, écrites et publiées. L'article fait valoir aussi que la liberté d'expression englobe le droit à la quête active d'informations et d'idées. On pourrait avancer que l'existence de ce droit humain international implique qu'on protège aussi la découverte et la diffusion de nouvelles connaissances, informations et idées, activités caractéristiques de la recherche scientifique. Cependant, selon le paragraphe 19(3), la liberté d'expression n'est pas absolue. L'État peut justifier la limitation des activités reliées à la liberté d'expression si elles posent un danger à la santé ou à la moralité publiques.

L'article 15 du PIDESC semble plus explicite, obligeant les États parties à accorder aux chercheurs la liberté de recherche et reconnaissant le lien entre la liberté scientifique et la recherche. La Déclaration universelle met aussi l'accent sur l'importance de la liberté de recherche, mais elle impose quand même quelques limites.

Les instruments internationaux et régionaux mentionnés notent tous que le droit à la recherche scientifique et médicale n'est pas absolu[216]. Les recherches doivent être entreprises dans le respect des droits des participants. Il est nécessaire par exemple d'obtenir leur consentement préalable libre et éclairé. La recherche doit aussi être conforme aux principes d'éthique reconnus, tel le respect de la dignité humaine.

On peut en venir à la conclusion que l'État a l'autorité d'interdire la recherche scientifique. Si l'État interdit la recherche, les chercheurs pourraient se référer à la *Charte* pour en appeler de la décision. Ils pourraient soumettre à l'intention des tribunaux certaines dispositions énoncées par des instruments internationaux et régionaux en matière de droits de la personne pour préconiser une

---

215 J.J. O'Connor et E.F. Robertson, "Galileo Galilei". Sur Internet : http://www-gap.dcs.st and.ac.uk/~history/Mathematicians/Galileo.html

216 Pour un exemple, voir l'article 15 de la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* du Conseil de l'Europe.

scientifique particulière. Hsu conclut que puisque le clonage sert à vérifier une hypothèse, il devrait être considéré comme un discours symbolique et être protégé en vertu du premier amendement[202].

Roy Spence et Jennifer Weizierl proposent une approche différente de la question de la recherche scientifique et de la liberté d'expression[203]. Ils passent en revue quelques critiques de la proposition que la recherche scientifique est un discours protégé. Ils font référence, par exemple, au professeur G. Francione qui rejette la notion que la recherche scientifique est une forme d'expression ou une conduite expressive selon le modèle du « marché des idées »[204].

Francione affirme que le fait que l'expérimentation facilite le processus scientifique n'en fait pas une conduite expressive. Il ne trouve rien d'inhérent à l'acte physique d'expérimenter qui pourrait justifier qu'on le considère comme une expression ou une conduite expressive. Il note que la Cour suprême des États-unis, dans *Clark c. Community for Creative Non-Violence*[205], a laissé entendre que [TRADUCTION] « la conduite purement facilitatrice ne sera pas protégée par le premier amendement »[206]. Si une expérience n'a aucun aspect communicatif, le fait qu'elle facilite le discours scientifique n'en fait pas une conduite expressive digne d'être protégée par le premier amendement[207].

Spece et Weizierl soutiennent que l'expérimentation scientifique est protégée puisqu'elle constitue un élément central et unique d'un processus privilégié. Ce processus comporte plusieurs aspects directement expressifs, en plus de conduites pouvant être considérées comme expressives puisqu'elles font partie intégrante de la recherche de la vérité[208]. Les auteurs notent toutefois que les conduites scientifiques néfastes ne seraient pas protégées par le premier amendement. Selon eux, toute expérience scientifique ou médicale qui violerait les droits d'une personne ne recevrait pas de protection constitutionnelle *prima facie*[209].

Les auteurs concèdent que certains aspects particuliers de la recherche scientifique pourraient ne pas être considérés en eux-mêmes comme expressifs. Cependant, lorsqu'on les prend en compte en conjonction avec les parties de la recherche scientifique qui sont explicitement expressives, il est logique que dans les deux cas, une protection devrait être assurée par la Constitution. Ils citent l'exemple du mélange de cellules dans une boîte de Pétri qui, isolément, ne serait pas considéré comme une forme d'expression, mais il s'agirait quand même d'une conduite expressive protégée puisque l'action est essentielle à la poursuite scientifique du savoir, qui est au cour de la méthode scientifique[210].

Un autre exemple cité par les auteurs est la relation de facilitation entre les concepts d'« association » et de « discours politique ». Le discours politique est très valorisé aux États-Unis, mais il serait vide de sens sans la capacité d'atteindre un large public. Les tribunaux ont généralement protégé les conduites qui facilitent le discours politique, tels l'association et le financement politique d'un candidat (*Buckley, supra*)[211].

Le discours scientifique est aussi très valorisé et est profondément ancré dans la tradition américaine. Il est reconnu que la pensée et l'expérimentation facilitent le discours scientifique[212]. Les auteurs soulignent que les tribunaux ont conclu que la pensée et l'activité mentale en général bénéficient de la protection du premier amendement[213]. Ils affirment que l'activité mentale et l'expérimentation sont en synergie puisqu'elles se stimulent et se complètent l'une l'autre. Selon eux, les tribunaux devraient protéger l'expérimentation qu'on ne peut séparer de l'activité mentale et de la découverte scientifique[214].

---

202 *Supra*, note 196, p. 6 (Lexis Nexis).
203 Roy G. Spece et Jennifer Weinzierl, "First Amendment Protection of Experimentation: A Critical Review and Tentative Synthesis/Reconstruction of the Literature" (1998) 8 S. Cal. Interdis. L.J. 185 (Lexis Nexis).
204 Gary L. Francione, "Experimentation and the Marketplace Theory of the First Amendment" (1987) 136 U. Pa. L. Rev. 417.
205 *Clark c. Community for Creative Non-Violence*. 468 U.S. 288 (1984) (Cour suprême des États-Unis).
206 *Supra*, note 203, p. 206.
207 *Ibid.*, p. 207.
208 *Ibid.*, p. 214.
209 *Ibid.*
210 *Ibid.*, p. 215.
211 *Ibid.*, p. 216.
212 *Ibid.*, p. 217.
213 *Ibid.*, p. 219. Les auteurs citent dans leur analyse: *Stanley c. Georgia*. 394 U.S. 557 (1969), *United States c. Reidel*, 402 U.S. 351 (1971), et *Bowers c. Hardwick*, 478 U.S. 186 (1986).
214 *Ibid.*, pp. 218-9.

légitimement être réglementé dans une certaine mesure, par exemple si les méthodes choisies par le chercheur mettaient en danger les intérêts légitimes du gouvernement, telles la santé et la sécurité[190].

Dans son article paru dans le *Southern Methodist University Law Review*, Kimberly Jackson examine les implications constitutionnelles des lois fédérales sur le clonage[191]. Selon elle, l'interdiction complète du clonage humain suscite des questions constitutionnelles concernant la liberté d'expression et de pensée. Les États-Unis ont-ils l'autorité constitutionnelle d'interdire un domaine complet de recherche scientifique? Selon elle, la liberté de faire de la recherche scientifique pourrait être incluse dans la garantie de liberté d'expression du premier amendement[192]. Dans *Griswold c. Connecticut*[193] (« *Griswold* »), la Cour suprême des États-Unis a soutenu que la garantie de la liberté d'expression accordée par le premier amendement inclut [TRADUCTION] « [...] le droit de lire et la liberté de la recherche, la liberté de pensée et d'enseignement »[194].

Jackson affirme que la recherche et l'expérimentation scientifiques font partie du processus de communication et devrait donc bénéficier de la garantie de la liberté d'expression. Elle croit que le « discours scientifique » serait solidement protégé selon l'interprétation constitutionnelle traditionnelle de la liberté d'expression et que cette protection s'étendrait aussi à la publication de résultats de recherche et à l'échange d'idées. L'acte physique de la recherche pose par contre un problème. Si l'on considère la recherche comme une action et non comme une forme de communication, elle ne serait pas protégée par le premier amendement selon l'interprétation traditionnelle. On pourrait par contre avancer l'argument que les actes physiques de la recherche sont [TRADUCTION] « des jalons sur la route qui mène à la communication » et qu'ils devraient donc bénéficier de la protection constitutionnelle accordée à la liberté d'expression[195].

Matthew Hsu examine cette version des activités de recherche dans « Banning Human Cloning: An Acceptable Limit on Scientific Inquiry or an Unconstitutional Restriction of Symbolic Speech? »[196]. Il affirme qu'une lecture littérale du premier amendement donne à penser qu'il ne protégerait que le discours et non les actes. Cependant, la Cour suprême des États-Unis a [TRADUCTION] « depuis longtemps reconnu » que cette protection s'étend au-delà des communications verbales et écrites[197].

Il note que dans *Spence c. Washington*[198], la Cour suprême a conclu que [TRADUCTION] « lorsqu'un acte est suffisamment imprégné des éléments de la communication », il doit bénéficier de la même protection que le discours en vertu du premier amendement[199]. En fait, l'acte ainsi protégé est considéré comme une « conduite expressive » ou « discours symbolique »[200]. Hsu remarque que les tribunaux ne protègent pas toutes les conduites, seules celles faites dans le but de transmettre un « message particulier » qui serait fort probablement compris par ses destinataires[201].

Hsu affirme que pour que le clonage d'êtres humains bénéficie de la protection du premier amendement, les activités qui y sont liées doivent contenir suffisamment d'éléments du discours pour les élever au niveau du discours symbolique. La conduite doit exprimer une idée, et puisque le premier amendement protège les idées scientifiques, la capacité d'effectuer des recherches scientifiques doit aussi être protégée. On pourrait avancer l'argument que l'intention de la recherche est de vérifier des théories scientifiques. Cette activité est nécessaire pour prouver ou réfuter une affirmation présentée comme une théorie écrite. Dans le domaine de la recherche scientifique, l'expérimentation est la conduite nécessaire à l'expression d'idées. Les chercheurs expérimentent pour exprimer leurs idées, pour prouver ou réfuter une théorie

---

190 *Ibid.*, p. 10 (Lexis Nexis).

191 Kimberly M. Jackson, "Well Hello Dolly! The Advent of Cloning Legislation and Its Constitutional Implications" (1999) 52 SMU L. Rev. 283 (Lexis Nexis).

192 *Ibid.*, p. 5 (Lexis Nexis).

193 *Griswold c. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965) (Cour suprême des États-Unis).

194 *Supra*, note 191, p. 6 (Lexis Nexis).

195 *Ibid.* (Lexis Nexis).

196 Matthew B. Hsu, "Banning Human Cloning: An Acceptable Limit on Scientific Inquiry or an Unconstitutional Restriction of Symbolic Speech?" (1999) 87 Geo. L.J. 2399 (Lexis Nexis).

197 *Ibid.*, p. 4 (Lexis Nexis).

198 *Spence c. Washington*, 418 U.S. 405 (1974) (Cour suprême des États-Unis).

199 *Ibid.*, p. 409; *supra*, note 193, p. 4.

200 *Barnes c. Glen Theatre*, 501 U.S. 560, 567 (1991) (Cour suprême des États-Unis); *supra*, note 196, p. 4 (Lexis Nexis).

201 *United States c. O'Brien*, 391 U.S. 367 à 376 (1968) (Cour suprême des États-Unis); *supra*, note 196, p. 5 (Lexis Nexis).

Taylor suppose qu'il serait difficile pour l'État de définir une interdiction assez étroite du clonage thérapeutique pour résister à une contestation constitutionnelle, parce que l'État démontre probablement moins d'intérêt envers la protection des embryons in vitro lorsque ceux-ci n'ont aucun potentiel de vie humaine. Selon lui, les embryons in vitro clonés à des fins thérapeutiques ne représentent la vie que dans un sens purement symbolique[181]. Dolly, la brebis clonée, est le résultat de plusieurs échecs du clonage à des fins de reproduction. Taylor en vient à la conclusion que le clonage in vitro d'un embryon humain viable à des fins de reproduction poserait des difficultés similaires.

Taylor conclut que puisque les embryons clonés in vitro à des fins thérapeutiques [TRADUCTION] « ont un potentiel de vie si minuscule, voire théorique ou symbolique, leur importance aux yeux du gouvernement pourrait être insuffisante pour justifier une interdiction du clonage thérapeutique »[182]. Par contre, toute disposition gouvernementale raisonnable qui n'interdirait pas complètement la recherche pourrait probablement survivre à un examen de sa validité constitutionnelle puisqu'elle représenterait les intérêts du gouvernement en matière de normes et d'éthique médicales[183].

Un autre commentateur américain, Cass Sunstein, examine la question du point de vue du patient et affirme que puisque la Constitution ne reconnaît pas le droit de choisir un traitement médical, il n'existe aucun droit fondamental de pratiquer le clonage thérapeutique[184]. Son examen de ce droit théorique est limité à la garantie constitutionnelle de la vie privée et de la liberté, plutôt qu'au droit constitutionnel à la liberté d'expression.

Sunstein indique que l'argument à l'appui d'un présumé droit constitutionnel au clonage thérapeutique serait extrêmement faible. Parallèlement, il suppose que les justifications invoquées par le gouvernement pour brimer la liberté de choix seraient aussi très minces[185]. La question centrale est de savoir si l'on peut présumer l'existence d'un droit constitutionnel de choisir des traitements médicaux. Les médecins, chercheurs et patients pourraient avancer que ce droit constitutionnel fait partie du droit à la vie privée. L'État ne peut pas intervenir dans le choix personnel d'un traitement médical crucial pour le bien-être d'un individu. Le problème avec ces arguments, c'est qu'aucune décision de la Cour suprême n'évoque l'existence d'un tel droit.

Sunstein cite la décision récente de la Cour suprême des États-Unis en faveur de l'interdiction du suicide assisté par un médecin et il pense que puisqu'un patient n'a pas le droit de choisir la mort, il est logique qu'il n'ait aussi pas le droit de choisir un traitement particulier pouvant l'aider à vivre[186]. La meilleure justification de l'État pour une interdiction complète du clonage thérapeutique est qu'elle sert à renforcer l'interdiction du clonage à des fins de reproduction[187]. Sunstein n'a cependant pas analysé le clonage thérapeutique du point de vue du chercheur scientifique et du droit à la liberté d'expression garanti par le premier amendement.

Lori Andrews, professeure de droit, examine la question du point de vue du chercheur scientifique[188]. Elle remarque que si cette interdiction entrait en vigueur, elle pourrait faire l'objet d'une contestation constitutionnelle du fait qu'elle porte indûment atteinte au droit à la recherche scientifique. La recherche scientifique est quasi sacrée aux États-Unis. Andrews note que les auteurs de la Constitution des États-Unis ont démontré à la fin du 18e siècle leur souci de la promotion de la recherche scientifique en accordant l'autorité pour l'établissement d'un système de brevets. Selon elle, si le premier amendement protège le « marché des idées », il devrait aussi protéger la production des informations diffusées dans ce marché[189].

Andrews note cependant que même si le clonage thérapeutique était protégé par la Constitution des États-Unis, il serait probablement permis à l'État d'imposer certaines limites. Elle suppose qu'on pourrait faire la distinction entre le droit à la poursuite du savoir et le droit de choisir les méthodes de recherche scientifique. Ce dernier pourrait

---

181 *Ibid.*, p. 5 (Lexis Nexis).
182 *Ibid.* (Lexis Nexis).
183 *Ibid.* (Lexis Nexis).
184 Cass R. Sunstein, "Conceiving a Code for Creation: The Legal Debate Surrounding Human Cloning: Is There a Constitutional Right to Clone?" (2002) 53 Hastings L.J. 987, p. 10 (Lexis Nexis).
185 *Ibid.*, p. 2 (Lexis Nexis).
186 *Ibid.*, p. 10 (Lexis Nexis).
187 *Ibid.*, p. 12 (Lexis Nexis).
188 Lori B. Andrews, "Is There a Right to Clone? Constitutional Challenges to Bans on Human Cloning" (1998) 11 Harv. J. Law & Tec. 643 (Lexis Nexis).
189 *Ibid.*, p. 9 (Lexis Nexis).

sources consentantes et le droit à la collecte de nouvelles. Robertson note que les tribunaux ont reconnu dans ces deux doctrines émergentes la protection des stades préalables essentiels à l'expression, comme l'acquisition d'informations et la collecte de nouvelles, et que cette protection constitutionnelle pourrait logiquement s'étendre à la recherche portant sur du matériel ou des sources consentantes[172].

Son analyse du droit à la liberté d'expression est particulièrement intéressante. Les commentaires et la jurisprudence en ce qui concerne le droit constitutionnel à la liberté d'expression aux États-Unis pourraient être une source d'inspiration pour les tribunaux canadiens qui doivent interpréter le droit à la liberté d'expression décrit par la *Charte*. Robertson observe que, selon la Cour suprême des États-Unis, le but fondamental du premier amendement est d'assurer toutes les possibilités variées d'expression pour transmettre un message donné. [TRADUCTION] « L'accès à toutes les possibilités d'expression sert les fins des individus et de la société — l'intérêt des individus pour l'information nécessaire à la prise de décisions sur les plans social et politique »[173].

Selon Robertson, le savoir et les informations scientifiques bénéficient clairement de la protection du premier amendement. Cette opinion est fondée en partie sur le fait que la science fournit des informations utiles pour la prise d'une foule de décisions, à l'échelle individuelle jusqu'à l'échelle nationale. Par exemple, les informations scientifiques peuvent guider le consommateur lors de l'achat de certains produits et elles orientent sans aucun doute l'élaboration de politiques par les gouvernements[174].

Robertson avance deux principaux arguments pour l'inclusion du droit à la recherche dans le cadre du droit d'expression. Premièrement, il affirme que la plupart des activités associées à la recherche scientifique, tels le discours oral et écrit et la publication, ont traditionnellement bénéficié de la protection du premier amendement[175].

Il déclare deuxièmement que les aspects de la recherche impliquant des formes non traditionnelles d'expression, comme l'expérimentation, seraient aussi protégés. Puisque la recherche comporte la production d'informations ou de connaissances destinées au public et qu'elle est une étape essentielle à la diffusion du savoir et des idées, elle devrait aussi bénéficier de la protection constitutionnelle. Sans la recherche, le libre échange d'informations et de connaissances scientifiques n'est pas possible. Si la recherche n'était pas protégée, le gouvernement pourrait facilement restreindre la diffusion d'informations et d'idées en limitant la recherche. Il remarque :

> [TRADUCTION]
>
> … il va de soi que même les premières étapes de la publication sont protégées. Autrement, le gouvernement pourrait contrôler l'accès aux idées en établissant des contrôles au point où l'information est initialement créée ou obtenue[176].

Robertson conclut que les activités de recherche ayant pour objectif le développement et la diffusion du savoir doivent être protégées dans le cadre de la liberté d'expression[177]. Il n'explore pas en détails les types de restrictions gouvernementales du droit à la recherche qui pourraient résister à une contestation constitutionnelle. Il laisse par contre entendre qu'en vertu du premier amendement, les restrictions gouvernementales pourraient être justifiées si la recherche menaçait la santé ou la sécurité publique, ou si elle enfreignait les droits de personnes non consentantes[178].

Roger Taylor, un autre Américain, estime aussi que la recherche pourrait bénéficier de la protection découlant des garanties accordées au « marché des idées » par le premier amendement[179]. Selon lui, d'après la jurisprudence du premier amendement, les tribunaux considéreraient probablement l'expérimentation sur les embryons comme une conduite possédant des éléments de « l'expression » et de la « non-expression ». L'expérimentation implique la transcription et la diffusion de résultats, les deux étant des éléments de l'expression[180].

---

172 *Ibid.*, pp. 1212, 1214, 1215, et 1219.
173 *Ibid.*, p. 1215; *Saxbe c. Washington Post Co.*, 417 U.S. 50, 76 (1976).
174 *Ibid.*, p. 1216.
175 *Ibid.*, p. 1217.
176 *Ibid.*
177 *Ibid.*, p. 1218.
178 *Ibid.*, p. 1279.
179 Roger H. Taylor, "The Fear of Drawing the Line at Cloning" (2003) 9 B.U. J. SCI. & TECH. L. 379 (Lexis Nexis).
180 *Ibid.*, p. 4 (Lexis Nexis).

telle mesure de contrepoids, il est donc plus difficile pour l'État de justifier une restriction de la liberté d'expression.

John Robertson, professeur de droit et auteur de nombreuses publications savantes, a écrit ce que certains considèrent l'article essentiel sur la question[165]. Il y effectue une analyse approfondie et détaillée de l'application ou non du premier et/ou du quatorzième amendement de la Constitution des États-Unis au droit à la recherche.

Robertson commence par faire valoir que la recherche scientifique comporte deux dimensions distinctes. La première dimension est liée au choix du sujet de la recherche, soit les connaissances particulières que le chercheur désire développer. L'autre est liée aux *méthodes* de recherche, soit les moyens ou techniques employés pour obtenir les données ou conclusions qui aideront à prouver ou à réfuter une hypothèse et, de ce fait, à accroître les connaissances[166].

La liberté de recherche fait intervenir un certain nombre de droits et libertés, telles la liberté de pensée, la liberté de communiquer des pensées, des idées, des explications et des conclusions et la liberté de produire et de recueillir de l'information conformément à la méthode scientifique, notamment la liberté d'expérimentation, soit la manipulation ou l'arrangement d'agents et de substances humains ou non humains dans le but d'obtenir des données essentielles au développement de nouvelles connaissances[167]. Robertson remarque que le droit à la recherche est un droit négatif d'être à l'abri de l'ingérence de l'État lors du choix de sujets ou de méthodes de recherche. La liberté de choisir les méthodes de recherche englobe la liberté d'expérimentation. Le gouvernement, quant à lui, a l'obligation négative de ne pas intervenir, plutôt que l'obligation positive de financer ou de faciliter la recherche[168].

Le droit d'expérimentation des chercheurs ne serait pas absolu. Selon Robertson, les chercheurs seraient libres d'employer toute méthode de recherche scientifiquement rigoureuse ne posant pas de danger direct et substantiel pour les intérêts valables d'autrui. Il ajoute que la plupart des chercheurs conviendraient que le droit à la recherche scientifique englobe le droit de choisir les méthodes de recherche, à condition que le préjudice externe soit faible et que la propriété ou les intérêts personnels du matériel manipulé soient respectés[169].

Robertson soutient qu'on ne restreint généralement le choix du sujet de la recherche que lorsqu'on juge qu'elle pourrait mener à la découverte d'information qu'il serait préférable de ne pas connaître ou d'applications qui pourraient avoir des conséquences fâcheuses. Ces restrictions prennent souvent la forme de lois et de systèmes de délivrance de permis. Selon lui, elles portent clairement atteinte au droit à la recherche scientifique, et l'État se doit d'offrir de solides justifications pour les valider.

Le second type de restrictions limite les moyens pouvant être employés pour atteindre les objectifs de la recherche. Dans ce cas, les chercheurs peuvent étudier le sujet de leur choix, mais les méthodes qu'ils peuvent choisir sont limitées. Généralement, ces restrictions existent pour protéger les intérêts qui pourraient être menacés par la méthode scientifique pour recueillir les données essentielles. Ce type de restriction constitue une menace moins sérieuse pour le droit à la recherche, particulièrement dans les cas où une autre méthode de recherche est permise par l'État[170].

Robertson tente de déterminer s'il existe vraiment un droit constitutionnel à la recherche. Il remarque que même si les tribunaux reconnaissaient que ce droit est protégé par la Constitution, ils devraient se plier aux intérêts publics supérieurs, comme c'est le cas pour les droits des journalistes, des intervenants, des parents ou femmes enceintes, lorsque l'exercice de leurs droits impose des coûts assez lourds à d'autres[171]. Il énumère un nombre de sources constitutionnelles qui supportent le droit à la recherche, par exemple le droit à la liberté personnelle et à la vie privée en vertu du quatorzième amendement, le droit de libre association, et le droit à la liberté d'expression en vertu du premier amendement. Les tribunaux américains ont récemment conclu que le droit à la liberté d'expression englobe le droit de recevoir ou d'acquérir des informations et des idées provenant de

165 John A. Robertson, "The Scientist's Right to Research: A Constitutional Analysis" (1978) 51 S. Cal. L. Rev. 1203.
166 *Ibid.*, p. 1204.
167 *Ibid.*, p. 1205.
168 *Ibid.*, p. 1206.
169 *Ibid.*, p. 1207.
170 *Ibid.*, pp. 1207-8.
171 *Ibid.*, p. 1209.

de l'alinéa 2*b*) de la *Charte*[156]. Cependant, elle observe que la Cour a généralement défini le terme « expression » pour inclure [TRADUCTION] « toute activité non violente qui transmet ou tente de transmettre un message »[157].

Selon Billingsley, la Cour a jusqu'à présent adopté une approche libérale du droit décrit à l'alinéa 2*b*) qui ne vise pas le contenu. La Cour suprême considère ce droit digne de la protection constitutionnelle puisqu'il permet la recherche de la vérité, la participation à la prise de décisions sociales et politiques et la poursuite de l'épanouissement et de l'enrichissement personnel. Tant qu'une activité liée à l'un de ces objectifs est expressive, elle relève du champ des activités protégées par l'alinéa 2*b*), même si sa valeur morale est très faible comme dans le cas de la propagande haineuse ou de la pornographie juvénile[158].

Billingsley se demande si les tribunaux considéreraient le clonage thérapeutique comme une forme d'expression, autrement dit s'il s'agit d'une activité ayant pour but de transmettre un message. Ni la Cour suprême du Canada ni la Cour suprême des États-Unis n'ont déterminé si les recherches médicales sont une forme d'expression.

On pourrait avancer que l'acte physique de cloner un embryon ne communique rien. Selon Billingsley, cependant, cet acte pourrait être considéré comme expressif puisqu'on l'entreprend essentiellement en réponse à une question ou à une hypothèse. L'expérience physique est effectuée pour répondre à une question ou vérifier une hypothèse [TRADUCTION] « dans le but de communiquer au chercheur un message »[159]. Cet objectif rejoint les intentions implicites de l'alinéa 2*b*), soit la poursuite de la vérité, de l'épanouissement et de l'avancement social[160].

Billingsley suggère que l'expérimentation même pourrait être considérée comme porteuse d'un message. Le chercheur, en entreprenant des recherches, communique aux autres qu'il croit que le clonage thérapeutique ou que la recherche sur les cellules souches pourraient mener à la découverte d'un traitement curatif pour certaines maladies[161]. De plus, elle affirme qu'on pourrait considérer l'acte physique nécessaire au clonage thérapeutique comme inséparable des actes expressifs que sont la rédaction de rapports et la diffusion des résultats de recherches. Il est évident qu'on ne peut obtenir de résultats sans avoir préalablement effectué la recherche.

Billingsley remarque que la Cour suprême a souligné de façon particulière le fait que les activités violentes ne sont pas protégées en vertu de l'alinéa 2*b*). Elle demande si les tribunaux considéreraient la dérivation de cellules souches d'un embryon humain cloné comme une activité violente puisqu'elle requiert la destruction intentionnelle d'un embryon in vitro[162]. Dans *Keegstra, supra,* la Cour suprême a déclaré qu'aux fins de l'alinéa 2*b*), la violence est « l'expression manifestée directement par un préjudice corporel »[163]. La réponse dépend donc si les tribunaux considèrent la destruction d'un embryon in vitro comme un acte de violence, voire un meurtre[164].

Les Américains ont formulé un grand nombre de commentaires sur la possibilité qu'une interdiction législative du clonage humain porte atteinte au droit à la liberté d'expression des chercheurs garanti par le premier amendement et/ou leur droit à la liberté personnelle garanti par le quatorzième amendement. Certains spécialistes soutiennent que la Constitution ne s'applique pas aux recherches scientifiques, notamment à la dérivation de cellules souches, d'autres croient que les tribunaux en viendraient à la conclusion que la recherche scientifique est une forme d'expression protégée par le premier amendement.

Avant de faire l'examen de ces commentaires sur la liberté d'expression aux États-Unis, il importe de mettre en relief une distinction appréciable entre la *Charte* et la Constitution américaine. L'article 1 de la *Charte* offre à l'État la possibilité de justifier une atteinte à un droit comme étant une limitation raisonnable dans une société libre et démocratique. Par exemple, l'article 1 de la *Charte* a permis à l'État, dans *Keegstra, supra*, de justifier la restriction de la propagande haineuse énoncée dans le *Code criminel*. La Constitution des États-Unis n'a pas de

---

156 *Ibid.*, p. 3 (QL).
157 *Ibid.* (QL).
158 *Ibid.* (QL).
159 *Ibid.*, p. 5 (QL).
160 *Ibid.* (QL).
161 *Ibid.* (QL).
162 *Ibid.*, pp. 5-6 (QL).
163 *Ibid.*, p. 6 (QL).
164 *Ibid.*, p. 7 (QL).

> *d'expression repose sur la conviction que la libre circulation des idées et des images est la meilleure voie vers la vérité, l'épanouissement personnel et la coexistence pacifique dans une société hétérogène composée de personnes dont les croyances divergent et s'opposent.* Si nous n'aimons pas une idée ou une image, nous sommes libres de nous y opposer ou simplement de nous en détourner. En l'absence de justification constitutionnelle suffisante toutefois, nous ne pouvons empêcher une personne de l'exprimer ou de la présenter, selon le cas.
>
> [...]
>
> La liberté d'expression n'est cependant pas absolue. Notre Constitution reconnaît que le Parlement [...] peut parfois limiter certaines formes d'expression. Des considérations générales, telle la prévention de la haine qui divise la société [...] ou la prévention du préjudice qui menace des membres vulnérables de notre société [...] peuvent justifier l'interdiction de certaines formes d'expression dans certaines circonstances. [...] toute tentative visant à restreindre ce droit doit cependant faire l'objet d'un examen très attentif[147]. [Soulignement ajouté]

La juge en chef explique que l'alinéa 2*b*) s'applique à tout un continuum de libertés intellectuelles et expressives incluant la « liberté de pensée, de croyance, d'opinion et d'expression »[148]. Elle note aussi que le droit à la possession de matériel expressif est :

> [...] intégralement lié au développement de la pensée, de la croyance, de l'opinion et de l'expression [...] [S]ans le droit de posséder du matériel expressif, la liberté de pensée, de croyance, d'opinion et d'expression serait compromise[149].

4.5.4 Doctrine et autres commentaires

La question du clonage et de la recherche sur les cellules souches embryonnaires a engendré beaucoup d'écrits et de commentaires savants au niveau national et international. En 2001, le Comité international de bioéthique (« CIB ») de l'UNESCO a publié son rapport final intitulé *L'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique* (« Rapport de l'UNESCO »)[150]. Le rapport de l'UNESCO décrit les aspects scientifiques et les applications thérapeutiques potentielles de la recherche sur les cellules souches embryonnaires ainsi que les positions religieuses, éthiques et philosophiques qui y sont associées[151].

Toujours dans ce rapport, il est mentionné que puisque le débat suscite tant de vives émotions et de profondes convictions, il est très difficile pour l'État d'en arriver à un consensus[152]. Le CIB suggère à chaque État d'amorcer le dialogue sur ces questions avec leurs citoyens pour connaître la position officielle à adopter. Si un État décide de permettre ces activités de recherche, il devra s'assurer qu'elles seront effectuées dans un cadre réglementaire parrainé par l'État qui fournit des lignes directrices adéquates et s'assure de la prise en considération des questions d'éthique. L'État devra aussi encourager la recherche sur d'autres sources de cellules souches, tels les cellules souches adultes et le clonage thérapeutique[153]. Le rapport de l'UNESCO conclut finalement que la recherche sur les embryons humains devrait respecter les principes énoncés dans la DUDH et la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*[154].

Barbara Billingsley, une universitaire canadienne, a examiné l'interdiction possible du clonage thérapeutique comme source de cellules souches embryonnaires dans le contexte de la liberté d'expression. Billingsley se demande si une interdiction fédérale du clonage thérapeutique constituerait une atteinte injustifiable au droit à la liberté d'expression garanti par la *Charte*[155]. Billingsley note que la Cour suprême du Canada n'a pas encore eu l'occasion de déterminer si les recherches scientifiques et médicales devraient être considérées comme une forme d'« expression » au sens

---

147 *Ibid.*, par. 21-22.
148 *Ibid.*, par. 25.
149 *Ibid.*
150 Comité international de bioéthique, UNESCO, « *L'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique* » (BIO-7/00/GT-1/2 (Rev. 3) Paris (6 avril 2001).
151 *Ibid.*, pp. 1-8.
152 *Ibid.*, p. 9.
153 *Ibid.*, pp. 12-13.
154 *Ibid.*, p. 14.
155 Barbara Billingsley, "A Constitutional Analysis of the Proposed Ban on Non-Reproductive Human Cloning: An Unjustified Violation of Freedom of Expression?" (2002) 11 Health L. Rev. No. 1 pp. 32-39 (QL).

La juge McLachlin, telle qu'elle était connue à l'époque, a rédigé l'opinion minoritaire dans *Keegstra*. Elle y fait remarquer que la liberté d'expression est au cour de notre système de droits et libertés. « Sans la liberté de commenter et de critiquer, d'autres droits et libertés fondamentaux pourraient être anéantis par l'État[139] ». La juge McLachlin confirme l'importance de la liberté d'expression pour le marché des idées. Le fait que la vérité ne l'emporte pas toujours « ne détruit pas la justesse essentielle [...] de la valeur du marché des idées »[140].

Lors de l'examen de la jurisprudence, elle remarque qu'il est nécessaire de tenir compte des avantages de la créativité et de la recherche de la vérité dans *les sciences*, l'art, l'industrie et dans d'autres domaines lorsque vient le temps de déterminer la portée de la liberté d'expression. La juge McLachlin note que des instruments internationaux tels le PIDESC et la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* prévoient de façon explicite une panoplie de limitations à la liberté d'expression, contrairement à la *Charte* qui procure une garantie plus complète[141].

Préconisant une interprétation libérale de l'alinéa 2*b*), la juge McLachlin souligne que si l'État limitait la liberté d'expression :

> [...] les scientifiques pourraient hésiter à entreprendre des recherches tendant à établir l'existence de différences entre des groupes ethniques ou raciaux et à publier les résultats de telles recherches. Vu la gravité des conséquences de poursuites criminelles, ce n'est pas pure conjecture de supposer qu'un frein pourrait être mis même aux débats politiques sur des questions vitales comme l'immigration, les droits linguistiques en matière d'enseignement, la propriété étrangère d'entreprises et le commerce. Ce sont là des questions qui touchent au cour des justifications traditionnelles de la protection de la liberté d'expression[142].

Dans *Little Sisters Book and Art Emporium c. Canada (Ministre de la Justice)* (« *Little Sisters* »)[143], une librairie gaie et lesbienne accusée d'importation de matériel érotique des États-Unis en infraction à la *Loi sur les douanes* a allégué que la Loi brimait sa liberté d'expression garantie par l'alinéa 2*b*) et son droit à l'égalité protégé par l'article 15 de la *Charte*. La majorité de la Cour suprême en est venue à la conclusion que la disposition législative en question allait à l'encontre de l'alinéa 2*b*), et a noté que :

> [...] la liberté d'expression est au cour de notre identité en tant qu'individus et de notre bien-être collectif en tant que société. Tout doute quant à la justification doit être résolu en faveur de la liberté d'expression[144].

Finalement, dans *R. c. Sharpe* (« *Sharpe* »)[145], la Cour suprême a dû déterminer si la possession de matériel expressif prohibé par le *Code criminel*, en l'occurrence de la pornographie juvénile, relevait du champ des activités protégées par l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. La majorité de la Cour a déclaré que la possession même de pornographie juvénile relevait du droit à la liberté d'expression et, dans ce cas, la Cour a soutenu que le gouvernement n'avait pas justifié de façon satisfaisante, en vertu de l'article 1 de la *Charte*, l'atteinte de ce droit par la disposition du *Code criminel*.

Dans la décision de la majorité, la juge en chef McLachlin observe que les valeurs protégées par la garantie de la liberté d'expression comprennent la créativité artistique, l'éducation, la *recherche médicale* et d'autres fins publiques[146]. Elle déclare :

> Au nombre des droits les plus fondamentaux que possèdent les Canadiens figure la liberté d'expression. Celle-ci rend possible notre liberté, notre créativité ainsi que notre démocratie, et ce, en protégeant non seulement l'expression qui est « bonne » et populaire, mais aussi celle qui est impopulaire, voire offensante. *Le droit à la liberté*

---

139 *Ibid.*, pp. 802-3.
140 *Ibid.*, p. 803.
141 *Ibid.*, p. 807.
142 *Ibid.*, p. 860.
143 *Little Sisters Book Emporium c. Canada (Ministre de la Justice)*, [2000] 2 R.C.S. 1120.
144 *Ibid.*, par. 144.
145 *R. c. Sharpe*, [2001] 1 R.C.S. 45. L'opinion majoritaire dans *Sharpe* a été rédigée par la juge en chef McLachlin. Son interprétation libérale de la liberté d'expression est évidente dans l'opinion minoritaire pour *Keegstra*, *supra*, et dans son raisonnement pour la majorité dans *Sharpe*.
146 *Ibid.*, par. 60.

La majorité a aussi indiqué que la liberté d'expression doit toujours recevoir une interprétation large et libérale[125]. Toute activité transmettant ou tentant de transmettre un message de façon non violente relève du champ des activités protégées par la *Charte*[126].

Dans *R. c. Butler* (« *Butler* »)[127], l'intimé était accusé de plusieurs chefs liés à la possession de matériel obscène en vue de la distribution ou de la vente en vertu du *Code criminel*. On a demandé à la Cour suprême du Canada de déterminer si certaines représentations écrites et vidéo d'activités sexuelles mises en vente et en location au commerce de M. Butler étaient considérées « obscènes » selon la définition du *Code criminel*. M. Butler a allégué que la disposition du *Code criminel* brimait sa liberté d'expression garantie par la *Charte*[128].

Le juge de première instance a conclu que le matériel obscène bénéficiait de la garantie de protection de la liberté d'expression prévue par l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. Le juge a condamné Butler pour certains chefs d'accusation et l'a acquitté pour d'autres. La Couronne a interjeté appel de cette décision. La Cour d'appel a accueilli cet appel et déclaré Butler coupable relativement à tous les chefs d'accusation. La Cour a conclu en majorité que le matériel en question sortait du champ de protection de la *Charte* puisqu'il dépeignait une activité « purement physique » et comportait une exploitation et une dégradation indues de la sexualité humaine[129]. Butler a fait appel de cette décision. La Cour suprême a soutenu que la Cour d'appel avait erré en concluant que le matériel en question sortait du champ de protection de l'alinéa 2*b*) de la *Charte* parce qu'il dépeignait une activité purement physique. La Cour suprême a déclaré que bien que le sujet du matériel en question soit physique, « cela ne signifie pas que ce matériel ne transmet ni ne tente de transmettre aucune signification de manière à être dénué de contenu expressif »[130]. La Cour a fait référence au cas *Irwin Toy*, *supra*, où on avance comme exemple que l'acte purement physique de stationner une voiture pourrait communiquer un message. Dans ce cas, la Cour conclut que l'acte de garer une voiture pourrait être une forme de protestation contre une méthode injuste de répartition des places de stationnement et alors transmettre un message[131]. En accueillant l'appel de Butler, la Cour suprême a noté qu'une activité ne peut pas être exclue du champ de protection de la liberté en raison de son contenu ou du message transmis[132]. La Cour a aussi déclaré que « le contenu d'une déclaration ne peut la priver de la protection de l'al. 2*b*), si offensant qu'il puisse être»[133].

Dans *R. c. Keegstra* (« *Keegstra* »)[134], la Cour suprême du Canada a dû décider si la disposition du *Code criminel* interdisant la fomentation volontaire de la haine contre des groupes identifiables allait à l'encontre de la liberté d'expression garantie par l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. L'intimé, un professeur au secondaire, enseignait à ses élèves que les juifs « avaient inventé l'Holocauste pour s'attirer de la sympathie » et qu'ils étaient « sournois, dissimulateurs et foncièrement mauvais ». Ses étudiants devaient reproduire ces opinions dans leurs travaux et leurs examens s'ils ne voulaient pas que leurs notes en souffrent[135].

La Cour suprême a en majorité admis que la disposition du *Code criminel* brimait la liberté d'expression. La majorité a déclaré que « le mot "expression" à l'al. 2*b*) de la *Charte* vise tout contenu de l'expression, sans égard au sens ou au message particulier que l'on cherche à transmettre »[136]. Elle a soutenu que puisque la disposition législative interdit certaines communications qui transmettent un message, en l'occurrence des communications faites pour promouvoir la haine contre les juifs, elle portait atteinte au droit de Keegstra à la liberté d'expression garanti par la *Charte*[137]. Cependant, puisque cette atteinte a été justifiée par le gouvernement en vertu de l'article 1 de la *Charte*, on a déclaré constitutionnelle la disposition du *Code criminel*[138].

---

125 *Ibid.*, p. 970.
126 *Ibid.*, p. 931.
127 *R. c. Butler*, [1992] 1 R.C.S. 452.;;
128 *Ibid.*, p. 453.
129 *Ibid.*, pp. 486-7.
130 *Ibid.*, p. 487.
131 *Ibid.*
132 *Ibid.*, p. 488.
133 *Ibid.*
134 *R. c. Keegstra*, [1990] 3 R.C.S. 697.
135 *Ibid.*, p. 714.
136 *Ibid.*, p. 729.
137 *Ibid.*, p. 730.
138 *Ibid.*, p. 786.

d'application de la Loi qui porte principalement sur la procréation assistée.

Tel que mentionné plus tôt, les lignes directrices des IRSC soulignent que seule la recherche sur les cellules souches provenant d'embryons in vitro surnuméraires aura droit au financement du gouvernement fédéral. Il convient cependant de noter que les lignes directrices des IRSC n'ont pas force de loi. Elles suggèrent plutôt des critères que les chercheurs devront respecter pour recevoir des fonds du gouvernement. Les recherches financées principalement par le privé n'ont pas à se plier à ces lignes directrices.

La *Charte canadienne des droits et libertés*

La *Charte canadienne des droits et libertés* (« *Charte* ») garantit la liberté d'expression. L'alinéa 2*b*) de la *Charte* déclare :

> 2. Chacun a les libertés fondamentales suivantes :
>
> b. liberté de pensée, de croyance, d'opinion et d'expression, y compris la liberté de la presse et des autres moyens de communication;

Les droits et libertés prévus par la *Charte* ne sont pas absolus. L'État peut les restreindre, à condition que la justification de ces restrictions puisse être démontrée dans une société libre et démocratique. L'article 1 de la *Charte* déclare :

> 1. La *Charte canadienne des droits et libertés* garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.

Jurisprudence

Voici un aperçu de quelques précédents majeurs portant sur la liberté d'expression telle qu'énoncée à l'alinéa 2*b*) de la Charte. Ces précédents seraient pertinents si l'on demandait aux tribunaux de trancher la question de la portée de la Charte en matière de droit à la recherche.

Dans *Irwin Toy c. Québec (Procureur général)* (« *Irwin Toy* »)[122], on a entre autres demandé à la Cour suprême du Canada de décider si l'interdiction de la publicité destinée aux personnes de moins de 13 ans énoncée par la loi du Québec constituait une enfreinte à l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. La majorité de la Cour a soutenu que, bien que la loi limite en effet la liberté d'expression, cette limitation est justifiée par le gouvernement en vertu de l'article 1 de la *Charte*[123].

Dans cette décision, la majorité de la Cour fait le commentaire suivant concernant la liberté d'expression :

> « L'expression » possède à la fois un contenu et une forme et ces deux éléments peuvent être inextricablement liés. *L'activité est expressive si elle tente de transmettre une signification*. Le message est son contenu. La liberté d'expression a été consacrée par notre Constitution [...] pour assurer que chacun puisse manifester ses pensées, ses opinions, ses croyances, en fait, toutes les expressions du cour ou de l'esprit, aussi impopulaires, déplaisantes ou contestataires soient-elles. Cette protection est [...] « fondamentale » parce que dans une société libre, pluraliste et démocratique, nous attachons une grande valeur à la diversité des idées et des opinions qui est intrinsèquement salutaire tant pour la collectivité que pour l'individu. [...] pour le juge Rand de la Cour suprême du Canada, elle était « tout aussi vitale à l'esprit humain que l'est la respiration à l'existence physique de l'individu » [...] Et comme la Cour européenne l'affirmait [...] la liberté d'expression [...] vaut non seulement pour les « informations » ou « idées » accueillies avec faveur ou considérées comme inoffensives ou indifférentes, mais aussi pour celles qui heurtent, choquent ou inquiètent l'État ou une fraction quelconque de la population. Ainsi le veulent le pluralisme, la tolérance et l'esprit d'ouverture sans lesquels il n'est pas de « société démocratique »[124]. [Soulignement ajouté]

---

122 *Irwin Toy c. Québec (Procureur Général)*, [1989] 1 R.C.S. 927.
123 *Ibid.*, pp. 979 et 1000.
124 *Ibid.*, pp. 968-969

de cellules souches embryonnaires humaines obtenues à l'aide de fonds de recherche provenant de l'IRSC[118].

L'article 7.1 offre une liste des activités de recherche qui sont admissibles au financement de l'IRSC. Les recherches menées dans le but d'isoler et d'étudier des lignées de cellules souches embryonnaires seront admissibles au financement, sous réserve que les embryons utilisés aient été créés à l'origine à des fins de reproduction, qu'ils soient devenus surnuméraires et qu'ils aient été donnés pour fins de recherche[119].

L'article 7.4 contient une liste des activités de recherche qui ne seront pas financées. Les recherches visant la création d'un embryon in vitro uniquement dans le but d'isoler les cellules souches et les recherches portant sur le clonage thérapeutique ne seront pas admissibles au financement[120].

Il est important de noter que ni l'EPTC ni les lignes directrices ne s'appliquent aux recherches financées par le secteur privé au Canada. Seules les recherches financées par le gouvernement doivent se conformer à ces principes.

La *Loi sur la procréation assistée*

Certains articles de la *Loi sur la procréation assistée*[121] (la « Loi ») sont entrés en vigueur le 22 avril 2004, dont la majorité des interdictions, y compris l'interdiction du clonage in vitro d'embryons et de la conception in vitro d'embryons à des fins de recherche (alinéas 5(1)*a*) et *b*) de la Loi). Toute enfreinte à ces interdictions pourrait entraîner des sanctions pénales établies en vertu de la compétence législative fédérale en matière de droit criminel prévue au par. 91(27) de la *Loi constitutionnelle de 1867*.

Les alinéas 5(1)*a*) et *b*) de la Loi déclarent :

> 5. (1) Nul ne peut, sciemment :
>
> a. créer un clone humain par quelque technique que ce soit, ou le transplanter dans un être humain, une autre forme de vie ou un dispositif artificiel;
>
> b. créer un embryon in vitro à des fins autres que la création d'un être humain ou que l'apprentissage ou l'amélioration des techniques de procréation assistée.

L'article 60 de la Loi déclare:

> 60. Quiconque contrevient à l'un ou l'autre des articles 5 à 9 commet une infraction et encourt, sur déclaration de culpabilité :
>
> a. par mise en accusation, une amende maximale de 500 000 $ et un emprisonnement maximal de dix ans, ou l'une de ces peines;
>
> b. par procédure sommaire, une amende maximale de 250 000 $ et un emprisonnement maximal de quatre ans, ou l'une de ces peines.

L'alinéa 5(1)*b*) prévoit une exception très spécifique à l'interdiction de la conception in vitro d'embryons à des fins de recherche. Il permet la conception in vitro d'embryons dans le cadre de recherches visant à améliorer les techniques de procréation assistée (« PA ») afin de mieux préserver la santé et la sécurité des patientes et des embryons.

La Loi permet la recherche sur les embryons in vitro surnuméraires, incluant la dérivation de cellules souches embryonnaires. Les chercheurs devront recevoir l'autorisation préalable de la future Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée (« l'Agence »), qui devra être convaincue de la nécessité de l'usage d'embryons in vitro humains pour le projet de recherche proposé (art. 40(2) de la Loi).

La Loi interdit le clonage à des fins thérapeutiques ou la segmentation d'embryons, mais elle est muette au sujet de la recherche sur les cellules souches provenant de ces embryons. Ce type de recherche déborde le champ

---

118 *Ibid.*
119 *Ibid.*, p. 4.
120 *Ibid.*, p. 8.
121 *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.* 3e session, 37e législature, 52-53 Elizabeth II, 2004 (adoptée le 12 mars 2004, certains articles proclamés en vigueur le 22 avril 2004). Internet : http://www.parl.gc.ca.

portée aux cellules souches embryonnaires est probablement dû au fait qu'elles ont été prélevées avec succès chez des embryons in vitro et cultivées en 1998, bien après la rédaction du Rapport final[106].

Cependant, le Rapport final propose plusieurs recommandations générales en ce qui concerne la recherche à l'aide d'embryons in vitro. Par exemple, la Commission royale a recommandé que la recherche portant sur les embryons soit limitée aux 14 premiers jours de développement et qu'un embryon in vitro ne soit pas utilisé pour fins de recherche si le fournisseur de gamètes n'a pas d'abord donné son autorisation[107]. En ce qui concerne le clonage, le rapport final fait état au chapitre 22 des préoccupations soulevées lors des consultations publiques qui portaient sur le risque que les techniques de clonage soient utilisées dans l'avenir pour créer des humains[108].

Énoncé de politique des trois Conseils

En 1998, les trois Conseils subventionnaires du Canada[109] ont publié leur énoncé de politique, l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*[110] (« EPTC »). L'EPTC énonce les principes éthiques auxquels les chercheurs et les établissements de recherche doivent se conformer afin de recevoir un financement du gouvernement.

Dans l'EPTC, la clé de voûte de la recherche avec les êtres humains est le respect de la dignité humaine, qui constitue le fondement des obligations éthiques dans la recherche[111]. La section 9 présente les normes et les critères que les chercheurs doivent respecter lorsqu'ils effectuent des recherches sur les embryons humains. Par exemple, la règle 9.4 précise qu'il est inacceptable de créer des embryons humains uniquement à des fins de recherche. La règle 9.4a) énonce que la recherche effectuée sur les embryons in vitro créés à des fins de reproduction est acceptable sur le plan éthique tant et aussi longtemps que les personnes qui ont fourni les gamètes pour créer les embryons, ont donné leur consentement libre et éclairé et sans qu'il n'y ait eu de transactions commerciales ni d'échange de services[112]. La règle 9.5 précise qu'il est inacceptable d'entreprendre toute recherche entraînant le clonage d'êtres humains, y compris le clonage thérapeutique[113].

Les Instituts de recherche en santé du Canada

Les Instituts de recherche en santé du Canada (« IRSC »), organisme fédéral responsable du financement de la recherche en santé, a rendu publiques des lignes directrices pour la recherche sur les cellules souches intitulées *La recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines au Canada : Lignes directrices pour la recherche financée par l'IRSC*[114] (« Lignes directrices »). Ces lignes directrices sont entrées en vigueur le 4 mars 2002. Elles énoncent les conditions selon lesquelles l'IRSC financera la recherche sur les cellules souches, en plus des types de recherche qui ne seront pas admissibles au financement[115].

L'article 1 des lignes directrices précise que l'EPTC s'applique à toute recherche ou institution qui reçoit un financement de l'IRSC[116]. L'article 4 précise qu'un Comité national d'évaluation de la recherche sur les cellules souches devrait être établi pour qu'il puisse procéder à l'évaluation éthique de tous les projets de recherche touchant les cellules souches. Pour être admissibles à un financement, les propositions de recherche sur les cellules souches devront être approuvées par ce Comité[117]. L'article 5 énonce que l'IRSC devrait établir un registre national des cellules souches constitué de toutes les lignées

---

106 Thomson JA, J. Itskovitz-Eldor. SS Shapiro, MA Waknitz, JJ Swiergiel, VS Marshall et JM Jones, "Embryonic Stem Cell Lines Derived from Human Blastocysts". Sciences 1998 : 282 : 1445-1147.

107 *Supra*, note 103 (recommandations 183 et 186).

108 *Ibid.*, p. 608.

109 Les trois Conseils de financement sont le Conseil de recherches médicales du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. En 2000, les Instituts de recherche en santé du Canada ont remplacé le Conseil de recherches médicales.

110 *L'énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (Ottawa : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1998) (Mises à jour 2000, 2002). Internet : http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/policystatement/policystatement.cfm.

111 *Ibid.*, p. i.5.

112 *Ibid.*, règle 9.2.

113 *Ibid.*, règle 9.3.

114 Instituts de recherche en santé du Canada, *Recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines : Recommandations pour les recherches subventionnées par IRSC* (en vigueur à partir du 4 mars 2002). Internet : http//:www.cihr-irsc.gc.ca/f/1487.html Ces lignes directrices n'ont pas force de loi et ne résultent pas de l'« établissement de règles », mais elles s'appliquent à toutes les recherches sur les cellules souches pluripotentes humaines financées par l'IRSC, et de ce fait touchent toutes les recherches avancées au Canada.

115 *Ibid.*, p. 2.

116 *Ibid.*

117 *Ibid.*, p. 3.

Le Royaume-Uni

En 2000, le *Rapport Donaldson*[97] a été déposé au Parlement. Il contenait les résultats de recherches d'un groupe d'experts qui avait reçu du gouvernement le mandat d'examiner et d'évaluer les avantages et les risques anticipés de la recherche ainsi que les nouveaux domaines possibles de recherche sur les embryons humains, et de conseiller le gouvernement quant au bien-fondé de permettre ou non de telles recherches[98].

La première recommandation du *Rapport Donaldson* proposait l'autorisation de la recherche faisant appel à des embryons in vitro, surnuméraires, créés par clonage thérapeutique ou par fécondation, qui serait assujettie aux contrôles prévus dans la *Human Fertilization Embryology Act*[99]. Le *Rapport Donaldson* faisait valoir que le clonage thérapeutique d'embryons à des fins de recherche suscite des préoccupations d'ordre éthique chez de nombreuses personnes au Royaume-Uni. Le groupe d'experts a affirmé que les avantages possibles de la recherche à l'aide d'embryons clonés visant à extraire des cellules souches pour traiter un certain nombre de troubles dégénératifs l'emportent sur les préoccupations d'ordre éthique. D'autant plus que toutes les recherches seraient soumises à certaines conditions, à des contrôles serrés ainsi qu'à la surveillance de la HFE Authority.

En 2001, la Chambre des communes a adopté les règlements d'exécution de la *HFE Act* permettant le clonage thérapeutique des embryons in vitro dans le but d'extraire des cellules souches à des fins de recherche. Ce vote controversé avait été retardé jusqu'à ce qu'une Haute Cour rende une décision à propos de la contestation des règlements par la ProLife Alliance[100].

La ProLife Alliance avait demandé un contrôle judiciaire de la réglementation de la HFE, particulièrement en ce qui a trait à la définition d'embryon conformément à la *HFE Act* qui ne devrait pas inclure les embryons clonés puisqu'ils ne sont pas créés par reproduction. Si tel était le cas, la HFE Authority ne pourrait pas délivrer de permis autorisant le clonage thérapeutique et le prélèvement de cellules souches aux fins de la recherche. La Haute Cour s'est rendue à l'argumentation de la ProLife Alliance[101].

Le gouvernement a interjeté appel et la Cour d'appel a renversé le jugement de la Haute Cour, en statuant une intention du législateur d'inclure les embryons clonés dans la définition. En 2003, la HFE Authority a délivré son premier permis à l'Institut Roslin, permettant la dérivation de cellules souches à partir d'embryons humains in vitro[102].

4.5.3 Le droit au Canada

Au Canada, aucune législation ne donne aux chercheurs le droit à l'information ou à la recherche. Les documents d'orientation mentionnent les principes éthiques que les chercheurs doivent suivre dans le but d'obtenir un financement fédéral, mais aucune disposition dans les documents n'évoque un droit à la recherche.

Rapport de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction

Dans son rapport de 1993, intitulé *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction* (« Rapport final »), la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction avait inclus une analyse de la recherche sur les embryons humains. (Le terme « zygotes » est utilisé par la Commission[103].) On y fait brièvement référence aux cellules souches embryonnaires sous la rubrique « Orientations futures de la recherche sur l'embryon[104] ». La Commission royale ajoute que l'étude des cellules souches embryonnaires pourrait accroître nos connaissances sur la division cellulaire, ce qui pourrait aider les chercheurs à comprendre certaines maladies, comme le cancer[105]. Le peu d'attention

---

97 Ministère de la Santé du R.-U., *Stem Cell Research: Medical Progress with Responsibility* (Londres : ministère de la Santé, 2000). [ci-après nommé *Rapport Donaldson*].

98 *Ibid.*, p. 5.

99 *Ibid.*, p. 45.

100 Dr Kirsty Horsey, "IVF after 25 years: A history of regulation", *Bionews* (Le 11 juillet 2003). Internet : http://www.bionews.org.uk/home.lasso.

101 *Ibid.*

102 Juliet Tizzard, "Confusion over cloning", *Bionews* (Le 10 juin 2003). Internet : http://www.bionews.org.uk/home.lasso.

103 Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *Un virage à prendre en douceur : rapport final de la Commission royale sur les nouvelles technologies de reproduction* (Ottawa : ministre de Services gouvernementaux Canada, 1993), p. 683. Voir chapitres 2 et 3 pour les détails des discussions du rapport final de la Commission royale.

104 *Ibid.*, p. 696.

105 *Ibid.*

cellules souches adultes provenant de n'importe quelle source, y compris d'embryons in vitro résultant d'un clonage thérapeutique[85].

La Constitution américaine

Bien qu'aucune référence particulière ne soit faite dans la *Constitution des États-Unis* au droit à la recherche scientifique, ce droit demeure un principe très valorisé aux États-Unis. Les théories scientifiques ont toujours été protégées par l'ethos américain en raison de [TRADUCTION] « l'inviolabilité de la connaissance et la valeur de la liberté intellectuelle[86] ».

Dans la *Déclaration des droits* américaine, le droit à la liberté d'expression du premier amendement et le droit à la liberté personnelle du quatorzième amendement sont considérés par certains comme englobant le droit à la recherche scientifique protégé par la Constitution[87]. La Cour suprême des États-Unis n'a pas encore eu l'occasion de déterminer si ces droits comprennent un droit à la recherche et si tel est le cas, quelle serait la portée de ce droit. Le premier amendement prévoit :

> [TRADUCTION]
>
> Le Congrès ne fera aucune loi qui touche l'établissement ou interdise le libre exercice d'une religion, ni qui restreigne la liberté de la parole ou de la presse, ou le droit qu'a le peuple de s'assembler paisiblement et d'adresser des pétitions au gouvernement pour la réparation des torts dont il a à se plaindre[88].

La section pertinente du quatorzième amendement prévoit :

> [TRADUCTION]
>
> Aucun État ne fera ou n'appliquera de lois qui restreindraient les privilèges ou les immunités des citoyens des États-Unis; ne privera une personne de sa vie, de sa liberté ou de ses biens sans procédure légale régulière; ni ne refusera une égale protection des lois à quiconque relève de sa juridiction[89].

Jurisprudence

Dans *Branzburg c. Hayes*[90] (« *Branzburg* »), la Cour suprême des États-Unis a étendu la protection du premier amendement à la collecte d'information comme étape préalable à l'expression[91]. La Cour a ajouté que le rôle informatif de la presse est également joué par les conférenciers, les sondeurs politiques, les romanciers, les chercheurs universitaires et les dramaturges[92].

Dans *Buckley c. Valeo*[93] (« *Buckley* »), la Cour suprême des États-Unis a interprété largement la liberté d'expression du premier amendement afin d'englober et de protéger le fait de contribuer financièrement à un discours politique, notamment le don d'argent à un candidat particulier, puisque cette démarche englobe symboliquement une expression d'appui[94]. Dans *Meyer c. Nebraska*[95], la Cour a maintenu que le droit à la liberté du quatorzième amendement englobait la liberté d' [TRADUCTION] « acquérir des connaissances utiles… généralement dans le but de profiter de ces privilèges depuis longtemps reconnus par la common law comme étant essentiels à la poursuite du bonheur par les hommes libres[96] ».

Résumé

La jurisprudence relative à la Déclaration américaine des droits, bien que ne traitant pas particulièrement du droit à la recherche scientifique, semble indiquer que la liberté d'expression englobe les droits à l'information ou à la communication (*Branzburg, supra*) et les activités physiques associées à l'expression (*Buckley, supra*).

---

85 *Ibid.*

86 Working Group on Reproductive Technologies, "Symposium on Cloning: Cloning Position Paper of the IIT Institute for Science, Law and Technology" (Hiver, 1998) 8 S. Cal. Interdis. R.J. 87, p. 2 (Lexis Nexis).

87 *Ibid.*, p. 2 (Lexis Nexis); Lori B. Andrews, "Is there a Right to Clone? Constitutional Challenges to Bans on Human Cloning" (Été 1998) 11 Harv. J. Droit et techno. 643, p. 9 (Lexis Nexis).

88 *Constitution des États-Unis, Déclaration des droits*, premier amendement. Internet : http://www.law.cornell/edu/constitution/constitution.billofrights.html. Version française : http://mjp.univ-perp.fr/constit/us1787a.htm

89 *Ibid.* (quatorzième amendement).

90 *Branzburg c. Hayes et al.*, 408 U.S. 665; 92 S. Ct. 2646; 33 L. Tir. lim. 626 (Cour suprême des États-Unis).

91 *Ibid.*, p. 681-2.

92 *Ibid.*, p. 705.

93 *Buckley c. Valeo*, 424 U.S. 1 (1976) (Cour suprême des États-Unis).

94 *Ibid.*, p. 1218.

95 *Meyer c. Nebraska*, 262 U.S. 390 (1923) (Cour suprême des États-Unis).

96 *Ibid.*, p. 399.

Les États-Unis

Bien que la législation fédérale n'interdise pas expressément la recherche sur des embryons in vitro, des lois interdisent le financement fédéral de certaines activités de recherche. En 1997, le président Clinton a émis une directive présidentielle interdisant le financement fédéral du clonage humain par toute agence fédérale[74]. En 1998, le président a publié un énoncé de politique administrative appuyant le changement d'un projet de loi du Sénat sur le clonage qui interdisait le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains, mais qui permettait le clonage thérapeutique dans le but d'obtenir des cellules souches embryonnaires. L'énoncé n'a cependant pas eu l'effet ni la force de la directive de 1997[75].

Le 9 août 2001, le président Bush a annoncé que le financement fédéral ne serait disponible que pour les recherches utilisant des cellules souches embryonnaires ayant été créées préalablement à cette date. Cette décision signifiait que les fonds fédéraux ne seraient pas disponibles pour créer de nouvelles lignes de cellules souches embryonnaires[76]. Cette restriction a créé des problèmes aux chercheurs américains. En date du 14 mars 2004, il y avait 78 lignes de cellules souches embryonnaires approuvées pour l'obtention d'un financement fédéral. Des préoccupations touchant la valeur limitée de ces cellules souches ont fait surface puisque ces cellules avaient été cultivées sur des cellules nourricières de souris et contaminées par celles-ci, ce qui limitait leur utilité éventuelle dans des thérapies chez les humains[77]. Si ces cellules étaient destinées à être transférées chez les humains, elles allaient devoir être traitées comme un xénogreffon[78].

Bien qu'il existe certaines restrictions quant au financement fédéral pour la recherche sur les cellules souches embryonnaires aux États-Unis, aucune législation fédérale n'interdit le clonage à des fins thérapeutiques, la technique de segmentation d'embryons ni parthénogenèse, dans le but d'obtenir des cellules souches embryonnaires. En février 2003, la Chambre des représentants des États-Unis a adopté la *Human Cloning Prohibition Act*[79]. Cette dernière interdisait le clonage humain, tant pour des fins de reproduction que pour des fins thérapeutiques. Au même moment, le projet de loi S. 245 a été présenté au Sénat et renvoyé au Comité sénatorial de la santé, de l'éducation, du travail et des pensions[80]. Au moment d'aller sous presse, il n'était toujours pas clair si le nombre de votes au Sénat allait suffire à l'adoption de la S. 245[81].

Il existe certaines lois au niveau des États. En 1997, la Californie a adopté une loi interdisant toute forme de clonage. Depuis, le Rhode Island, la Virginie et le New Jersey ont voté une loi semblable. L'Arkansas, l'Iowa, le Michigan, la Louisiane et le Dakota du Nord ont une loi en place interdisant le clonage à des fins de reproduction et à des fins thérapeutiques[82].

En 2002, la Californie a quelque peu relâché sa position et a adopté une nouvelle loi faisant la promotion de la recherche sur les cellules souches, notamment la recherche sur les cellules souches provenant d'embryons in vitro obtenus par clonage thérapeutique[83]. Le New Jersey lui a récemment emboîté le pas en adoptant une loi permettant le clonage thérapeutique dans le but d'obtenir des cellules souches embryonnaires pour des fins de recherche[84]. La loi du New Jersey permet la recherche comportant l'obtention et l'utilisation de cellules souches embryonnaires humaines, de cellules germinales et de

---

74 *Supra*, note 10, p. 37.

75 *Ibid.*

76 Randall Chase, "Lawmakers want to ease stem cell research restrictions", U.S.A. Today (Le 8 mars 2004). Internet : http://www.usatoday.com/tech/news/techpolicy/2004/03/08-stem-cell-petition_x.htm.

77 *Ibid.*

78 NIH Human Embryonic Stem Cell Registry. Internet : http://stemcells.nih.gov/registry/index.aspOnline. Consulté en mars 2004.

79 *The Human Cloning Prohibition Act* 2003 (HR 534). Internet : http://www.humaneventsonline.com/article.php?id=2117.

80 Office of Legislative Policy and Analysis, "Legislative Updates" (Le 9 mars 2004). Il s'agit du même projet de loi renuméroté et introduit au Sénat. Internet : http://olpa.od.nih.gov/legislation/108/pendinglegislation/cloning1.asp.

81 *Ibid.*

82 National conference of State Legislatures, "State Human Cloning Laws" (Mise à jour : le 6 janvier 2004). Internet : http://www.ncls.org/programs/health/Genetics/rt-schl.htm.

83 Suzanne H. Rhodes, "The Difficulty of Regulating Reproductive and Therapeutic Cloning: Can the United States Learn Anything from the Laws of Other Countries?" (2003) 21 Penn. Leg. Int L. Rév. 341, p. 2 (Lexis Nexis).

84 Gouverneur James E. McGreevey, Communiqué, "McGreevey Signs Landmark Stem Cell Research Act" (Le 4 janvier 2004); Bionews, "New Jersey 2nd US state to promote stem cell research" (Le 12 janvier 2004). Internet : http://www.bionews.org.uk/nes.lasso?storyid=1938. Le vote sur un projet de loi semblable est prévu dans l'État de l'Illinois, alors que les États de New York et du Massachusetts étudient actuellement la possibilité d'adopter une législation semblable.

protection législative adéquate de l'embryon[65]. Bien que la *Convention* ne prenne pas position sur la recherche utilisant les embryons, le deuxième paragraphe interdit expressément la création d'embryons humains aux fins de la recherche[66].

En 1998, le Conseil de l'Europe a diffusé un changement à sa Convention, intitulé « *Protocole additionnel à la Convention portant interdiction du clonage d'êtres humains*[67] » (« *Protocole* »). L'article 1 interdit toute intervention ayant pour but de créer un être humain génétiquement identique à un autre humain. Le *Rapport explicatif du Protocole* propose « de distinguer trois situations : le clonage des cellules en tant que technique, l'utilisation des cellules embryonnaires dans les techniques de clonage et le clonage d'êtres humains au moyen de techniques de division embryonnaire ou de clonage thérapeutique[68] ».

Selon le *Rapport explicatif*, le *Protocole* ne vise pas à interdire le clonage des cellules et des tissus aux fins de recherche dans le but de mettre au point des applications médicales. En fait, le *Rapport explicatif* énonce que :

> [...] Le clonage en tant que technique biomédicale est un important outil du développement de la médecine, en particulier pour le développement de nouvelles thérapies. Les dispositions du présent protocole ne doivent pas être interprétées comme une interdiction de techniques de clonage en biologie cellulaire[69].

Le *Protocole* interdit clairement le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains. Plutôt que d'interdire expressément le clonage thérapeutique pour des fins de recherche, il souligne plutôt que ce processus est un outil important pour la recherche médicale. Comme il a été noté au chapitre 3, bien que le Canada ne soit pas membre du Conseil de l'Europe, il possède le statut d'observateur. Dans l'éventualité d'un litige au Canada, les tribunaux peuvent être priés de se reporter à la *Convention* et au *Protocole* pour des exemples sur la manière dont les pays d'Europe traitent de ces questions.

En 2000, l'Union européenne a adopté la *Charte des droits fondamentaux*[70] (« *Charte européenne* »). L'article 10 traite de la liberté de pensée. L'article 11 traite de la liberté d'expression, notamment le droit à la liberté d'opinion et à la liberté de communiquer des informations et des idées sans qu'il puisse y avoir ingérence d'autorités publiques et sans considération de frontières[71]. L'article 13 prévoit que la « recherche scientifique est libre »[72]. Le préambule précise que la jouissance de ces droits protégés par la *Charte européenne* entraîne des responsabilités et des devoirs tant à l'égard d'autrui qu'à l'égard de la communauté humaine et des générations futures[73].

4.5.1.1 Conclusion

De tous les instruments régionaux et internationaux mentionnés plus haut, le PIRDCP et le PIRDESC sont les seuls qui ont force de loi au Canada. Alors que les instruments de l'UNESCO et que la Convention européenne n'ont pas de force exécutoire ici, les tribunaux canadiens peuvent s'y référer pour faciliter l'interprétation de notre *Charte* et de nos lois nationales. Les tribunaux font couramment abstraction des distinctions de principe entre les instruments internationaux juridiquement contraignants ou non, mais semblent s'y référer de manière ponctuelle pour fins d'interprétation.

4.5.2 La législation dans d'autres pays

Les lois des États-Unis (« É.-U. ») et du Royaume-Uni (« R.-U. ») qui peuvent avoir une incidence sur les droits des chercheurs sont présentées ci-après.

---

65 *Ibid.*, par. 115.

66 *Ibid.*, par. 116.

67 *Protocole additionnel à la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, portant interdiction du clonage d'êtres humains* (STE nº 168) (Paris, 12.I.1998) (http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/168.htm).

68 *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine portant interdiction du clonage d'êtres humains*, « Rapport explicatif » (STE nº 168). Internet : http://assembly.coe.int/documents/adoptedtext/ta97/eopi202.htm; http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Reports/Html/168.htm.

69 *Ibid.*, par. 4.

70 *Charte des droits fondamentaux* de l'Union européenne. Internet : http://europa.eu.int/comm/justice_home/unit/charte/fr/charter-preamble.html.

71 *Ibid.*, article 11.

72 *Ibid.*, article 13.

73 *Ibid.*, Préambule.

la DUDH et le PIRDESC[55]. Les États doivent trouver un équilibre entre le droit à la jouissance des bienfaits procurés par le progrès scientifique et les droits des chercheurs à la propriété intellectuelle des résultats de recherche. De plus, les *Travaux préparatoires* démontrent que ce principe devrait être appliqué et mis en ouvre en fonction du matériel et des ressources humaines dont dispose l'État[56].

Les *Travaux préparatoires* soulignent que l'alinéa 12*b*) reconnaît la liberté de pensée comme étant « indispensable à la recherche scientifique et aux activités créatrices », mais que ce droit doit être perçu comme étant une conséquence directe du droit de chacun à la jouissance des bienfaits procurés par le progrès scientifique. En outre, les *Travaux préparatoires* renvoient à la *Recommandation concernant la condition des chercheurs scientifiques* de l'UNESCO, qui demande aux États membres de respecter « l'autonomie et la liberté de la recherche qui sont nécessaires au progrès scientifique[57] ».

La *Recommandation concernant la condition des chercheurs scientifiques*[58] de l'UNESCO a été adoptée lors de la conférence générale le 20 novembre 1974. Sous la rubrique *L'aspect civique et éthique de la recherche scientifique*, le document énonce que les États membres devraient s'efforcer de promouvoir des conditions permettant aux chercheurs scientifiques d'avoir le droit « de travailler dans un esprit de liberté intellectuelle à rechercher, expliquer — et défendre la vérité scientifique telle qu'ils la perçoivent[59] ».

Le principe 37 recommande aux États membres d'encourager les employeurs de chercheurs scientifiques à laisser ces chercheurs publier librement les résultats de leurs travaux. Les restrictions apportées aux droits des chercheurs scientifiques de publier les résultats de leurs travaux doivent être réduites le plus possible[60].

La *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*[61] du Conseil de l'Europe (« Convention ») stipule que :

> Article 15 — Règle générale
>
> La *recherche scientifique* dans le domaine de la biologie et de la médecine *s'exerce* librement sous réserve des dispositions de la présente Convention et des autres dispositions juridiques qui assurent la protection de l'être humain. [soulignement ajouté]
>
> Article 18 — Recherche sur les embryons in vitro
>
> 1. Lorsque la recherche sur les embryons in vitro est admise par la loi, celle-ci assure une protection adéquate de l'embryon.
>
> 2. La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite.

Le *Rapport explicatif de la Convention*[62] laisse entendre qu'en ce qui concerne l'article 15, la liberté de la recherche scientifique ne se fonde pas uniquement sur le droit humain de savoir, mais également sur les progrès considérables que ses résultats peuvent permettre de réaliser en matière de santé et de bien-être des patients[63]. Le paragraphe 96 note, quant à lui, que cette liberté n'est pas absolue. Dans le contexte de la recherche médicale, celle-ci a pour limites les droits fondamentaux de la personne, notamment énoncés dans les dispositions de la Convention, et d'autres notions juridiques comme la dignité humaine, agissent comme moyen de contrôle de la conduite des scientifiques et de la liberté de recherche[64].

En ce qui concerne l'article 18 du *Rapport explicatif*, le paragraphe 1 souligne l'importance, pour les pays permettant la recherche sur les embryons in vitro, de prévoir une

---

55 *Ibid.*, alinéa 43.
56 *Ibid.*
57 *Ibid.*, alinéa 44.
58 *Recommandation concernant la condition des chercheurs scientifiques*, UNESCO. Internet : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13131&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION.
59 *Ibid.*
60 *Ibid.*
61 *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, (STE nº 164) Oviedo, 4.IV.1997.
62 *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Rapport explicatif de la Convention sur les Droits de l'Homme et de la biomédecine.* Internet : http://conventions. coe.int/Treaty/Fr/Treaties/Htm1/164.htm.
63 *Ibid.*, par. 95.
64 *Ibid.*, par. 96.

des responsabilités spéciales. Il peut en conséquence être soumis à certaines restrictions qui doivent toutefois être expressément fixées par la loi et qui sont nécessaires :

a. au respect des droits ou de la réputation d'autrui;

b. à la sauvegarde de la sécurité nationale, de l'*ordre public*, de la *santé* ou de la *moralité publiques*. [soulignement ajouté]

Dans l'Observation Générale 10, le Comité des droits de l'homme (« CDH ») note que le paragraphe 2 de l'article 19 touche deux droits différents et interreliés, c.-à-d. le droit de « répandre des informations et des idées de toute espèce » mais encore la liberté de « rechercher » et de « recevoir » ces informations et ces idées « de toute espèce, sans considération de frontières » quel que soit le moyen utilisé par l'intéressé[50].

L'Observation Générale 10 souligne que dans le paragraphe 3 de l'article 19 certaines restrictions doivent être fixées à l'exercice de la liberté d'expression. Ces restrictions sont imposées par l'État, doivent être prévues par la loi et doivent répondre à l'un des objectifs énoncés au paragraphe 3, c.-à-d. de respecter les droits ou la réputation d'autrui, et de sauvegarder la sécurité nationale, l'ordre public, la santé ou la moralité publiques[51].

Le paragraphe 15(3) du PIRDESC prescrit que :

4. Les États parties au présent Pacte s'engagent à respecter la liberté indispensable à la *recherche scientifique* et aux activités créatrices. [soulignement ajouté]

Tel que noté au chapitre 1, le Canada est un État partie au PIRDCP et au PIRDESC.

La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*[52] de l'UNESCO énonce les principes suivants aux articles 11 et 12 :

Article 11

Des pratiques qui sont contraires à la dignité humaine, telles que le clonage à des fins de *reproduction* d'êtres humains, ne doivent pas être permises. Les États et les organisations internationales compétentes sont invités à coopérer afin d'identifier de telles pratiques et de prendre, au niveau national ou international, les mesures qui s'imposent, conformément aux principes énoncés dans la présente Déclaration. [soulignement ajouté]

Article 12

a. Chacun doit avoir accès aux progrès de la biologie, de la génétique et de la médecine concernant le génome humain, dans le respect de sa dignité et de ses droits.

b. *La liberté de la recherche, qui est nécessaire aux progrès de la connaissance, procède de la liberté de pensée.* Les applications de la recherche, notamment celles en biologie, en génétique et en médecine, concernant le génome humain, doivent tendre à l'allégement de la souffrance et à l'amélioration de la santé de l'individu et de l'humanité tout entière. [soulignement ajouté]

L'article 11 des *Travaux préparatoires*[53] de la *Déclaration universelle* cite particulièrement le « clonage à des fins de reproduction d'êtres humains » comme un exemple d'activité contraire à la dignité humaine, mais ne fait pas allusion au clonage thérapeutique[54]. En ce qui concerne l'article 12, les *Travaux préparatoires* laissent entendre que l'alinéa *a*) réaffirme le droit de chacun à la jouissance des bienfaits procurés par le progrès scientifique. Cette remarque est également présente dans les deux textes les plus importants traitant des droits de l'homme, c.-à-d.,

---

50 Observation Générale 10, article 19 (dix-neuvième session, 1983). Compilation des commentaires généraux et Recommandations générales adoptées par les organes des traités, U.N. Doc. HRI\GEN\1\Rév. 1 (1994).

51 *Ibid.*

52 *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, le 11 novembre 1997, [ci-après *Déclaration universelle*]. Internet : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev/php@URL_ID=2228&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. La *Déclaration universelle* a été sanctionnée unanimement lors de l'Assemblée générale des Nations Unies le 9 septembre 1998.

53 Comité d'experts gouvernementaux pour la mise au point d'une déclaration sur le génome humain à l'UNESCO, *Rapport final annexe I (B)* (Paris, le 25 juillet 1997) (BIO-97/CONF.201/6).

54 *Ibid.*, alinéa 42.

4.5 Question 1 : Existe-t-il un droit humain d'entreprendre une recherche scientifique?

Pour pouvoir entreprendre une recherche en vue d'obtenir et d'étudier des cellules souches embryonnaires, les scientifiques doivent avoir accès à des embryons in vitro. Le prélèvement de cellules souches embryonnaires chez un embryon humain in vitro entraîne la destruction de ce dernier. Pour les personnes et les pays qui considèrent que l'embryon in vitro est un être humain avec des droits reconnus par la loi, son utilisation et sa destruction aux fins de la recherche ne peuvent être justifiées. D'autres personnes et pays ont des visions différentes de l'embryon in vitro. Celui-ci est souvent considéré comme l'équivalent d'autres tissus humains ou comme étant *sui generis* et, même s'il mérite le respect, comme un sujet convenable pour la recherche médicale[40].

Pour les personnes et pays de ce dernier groupe, la recherche qui fait appel aux embryons in vitro peut être acceptable aussi longtemps que certaines conditions sont respectées. Par exemple, au Royaume-Uni (R.-U.), la recherche sur les embryons in vitro est autorisée, mais seulement après l'obtention d'un permis de la Human Fertilisation and Embryology Authority (« HFE Authority ») et ne peut se faire que pendant les 14 premiers jours qui suivent la fécondation[41]. Le 14e jour a été choisi comme la limite maximale pour la recherche dans le *Warnock Report*[42] de 1985 au R.-U. vu qu'il s'agit du stade de développement qui précède immédiatement l'apparition de la ligne primitive (l'ébauche d'un système nerveux central) et le développement des trois feuillets embryonnaires[43].

Pour bien des gens, ces développements physiologiques montrent que l'embryon est maintenant un « individu unique » parce qu'il ne peut plus former des jumeaux[44]. Avant ce moment, l'embryon se scindait naturellement ou artificiellement pour produire des jumeaux identiques. Aux yeux de certains, jusqu'à ce point, l'embryon ne peut être considéré comme une « personne humaine » parce qu'il existe toujours la possibilité que l'embryon puisse former plus d'un individu de l'espèce humaine[45].

Dans l'esprit d'autres, la ligne morale de démarcation proposée, soit la limite du 14e jour, est tout à fait arbitraire. Cette limite ou « quasi-interruption » dans l'autogenèse d'un être humain en est venue cependant à être considérée comme le point de démarcation légitime dans d'autres pays, dont le Canada[46].

Dans bien des pays, les embryons in vitro surnuméraires peuvent être donnés à des fins de recherche, y compris pour l'extraction de cellules souches embryonnaires. Certains scientifiques croient toutefois qu'à moins de pouvoir cloner thérapeutiquement un embryon in vitro comme source de cellules souches appariées génétiquement au donneur, ils ne pourraient effectuer des recherches essentielles sur certains traitements à visée curative et thérapeutique.

4.5.1 Instruments régionaux et internationaux

Les droits conférés dans la DUDH[47] ont influencé le PIRDESC[48] et le PIRDCP[49]. Il est prévu à l'article 19 du PIRDCP que :

1. Nul ne peut être inquiété pour ses *opinions*.

2. Toute personne a droit à la *liberté d'expression*; ce droit comprend la *liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce*, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen de son choix.

3. L'exercice des libertés prévues au paragraphe 2 du présent article comporte des devoirs spéciaux et

---

40 Voir le chapitre 2 pour une analyse plus approfondie du statut de l'embryon.
41 Alinéa 3(3)*a*) de la *Human Embryology and Fertilisation Act 1990* (c.37).
42 *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (London: Her Majesty's Stationery Office, 1984) (ci-après appelé le *Warnock Report*).
43 M. Warnock, *A Question of Life: The Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology* (Oxford: Basil Blackwell, 1985).
44 John A. Balint, "Ethical Issues in Stem Cell Research" (2002) 65 Alb. L. Rev. 729, p. 2 (Lexis Nexis).
45 *Supra*, note 29, pp. 4-5 (Lexis Nexis).
46 Matthew Herder, "The UK Model: Setting the Standard for Embryonic Stem Cell Research?" (2002) 10 Health L. Rev. No. 2, 14–24, p. 1 (Lexis Nexis).
47 *Déclaration universelle des droits de l'homme*, AG Rés. 217 (III) GOAR, 3e sess., supp. nº 13, N.U. Doc. A/810 (1948), [ci-après DUDH].
48 *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, le 16 décembre 1966, 993 R.T.N.-U. 3 (entrée en vigueur le 3 janvier 1976), [ci-après PIRDESC].
49 *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, le 19 décembre 1966, 999 R.T.N.-U. 171 (entrée en vigueur le 23 mars 1976), [ci-après PIRDCP].

Segmentation d'embryons

Au début des années 90, deux scientifiques ont réussi à utiliser la technique de la segmentation d'embryons pour produire quelques organismes génétiquement identiques à partir de blastomères d'embryons humains in vitro non viables. L'expérience avait des visées purement scientifiques sans qu'on ait en tête d'utiliser les embryons à des fins de procréation[33].

En 1999, des scientifiques ont réussi à créer, par segmentation d'embryons, le premier primate non humain, un singe rhésus femelle appelé Tetra. Un embryon in vitro à huit cellules a été fractionné pour produire une série de quatre embryons identiques, constitués chacun de deux blastomères. Deux des blastomères ont été insérés dans des zones pellucides vides[34], créant une série de quadruplés. Une paire des quadruplés a été transférée dans deux guenons porteuses fécondes et ces deux dernières sont devenues gravides. Tetra, née après 157 jours de gestation sans incident, est issue d'un des embryons transférés[35].

Les scientifiques pourraient obtenir un certain nombre d'embryons humains in vitro à des fins de recherche en enlevant, au stade de quatre à 16 cellules, plusieurs blastomères d'un seul embryon in vitro donné[36]. Chaque blastomère serait en théorie capable de se développer en laboratoire en un embryon in vitro génétiquement identique.

Parthénogenèse

Les scientifiques pourraient créer des embryons in vitro par parthénogenèse. Le terme « parthénogenèse » est dérivé de deux mots grecs signifiant « vierge » et « formation ». Ce processus consiste à exposer un ovule humain à un choc électrique ou à une stimulation chimique qui entraîne la division cellulaire et le développement de l'embryon, malgré l'absence de fécondation[37]. En biologie moderne, la parthénogenèse renvoie à une forme de reproduction où un ovule se développe en un nouvel individu sans avoir été fécondé[38]. Cette forme de reproduction survient naturellement chez certaines espèces d'insectes, comme les abeilles et les fourmis.

Les embryons in vitro créés par parthénogenèse seraient issus d'un ovule humain non fécondé. Ces embryons ne possèdent que le matériel génétique de la femelle et risquent donc peu de se développer en un embryon in vitro susceptible de devenir un être humain.

En 2002, des chercheurs américains de la Wake Forest University School of Medicine, de la Mayo Clinic et d'Advanced Cell Technology Inc. ont annoncé qu'ils avaient produit une grande variété de cellules spécialisées, y compris des cellules du cour et du cerveau, à partir de cellules souches embryonnaires de singe prélevées chez un embryon in vitro créé par parthénogenèse. Le Dr Varna, un des chercheurs, a déclaré que [TRADUCTION] « la parthénogenèse offre une nouvelle stratégie thérapeutique importante pour toute une gamme d'affections médicales »[39].

4.4 Enjeux

Dans ce chapitre, les auteurs discutent de trois enjeux associés à la recherche scientifique. Tout d'abord, les chercheurs ont-ils un droit humain d'effectuer des recherches ou des enquêtes scientifiques? Deuxièmement, les individus ont-ils le droit de jouir des avantages et des applications du progrès scientifique? Enfin, l'objectif visé ou la méthode utilisée pour la création d'un embryon humain in vitro influent-ils sur son statut moral?

La discussion entourant chaque enjeu s'articule autour des cinq rubriques suivantes : 1) instruments internationaux et régionaux pertinents, 2) le droit dans d'autres pays, 3) le droit au Canada, 4) analyse et 5) conclusion.

---

33 Sonia Le Bris and Marie Hirtle, "Ethical and Legal Aspects of Human Cloning: Comparative Approaches" in Bartha Maria Knoppers, ed., *Socio-Ethical Issues in Human Genetics* (Cowansville: Les Éditions Yvon Blais Inc., 1998), p. 290.

34 La « zone pellucide » est l'épaisse membrane transparente qui entoure l'ovule des mammifères avant la fécondation.

35 A.W. S. Chan et al., "Clonal Propagation of Primate Offspring by Embryo Splitting" (2000) 287 Science, p. 317.

36 *Supra*, note 33, p. 290.

37 The President's Council on Bioethics, "Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002), p. 132. Internet : http://www.bioethics.gov/report/cloningreport/fullreport-pring.html.

38 Sean Henahan, "Asexual Stem Cell Production" Access Excellence Science Updates (02/05/02) Internet : http://www.accessexcellence.org/WN/SU/SU102001/parthenogenesis.html, consulté le 7 avril 2004.

39 Advanced Cell Technology, "Researchers Develop Primate Stem Cells Without Creating Viable Embryos" (January 31, 2002). Internet : http/www.advanced-cell.com/2002-01-31.htm, consulté le 7 avril 2004.

Clonage thérapeutique

En 1997, Ian Wilmut, du Roslin Institute à Édimbourg, Écosse, a réussi à cloner une brebis. Wilmut a utilisé la technique du transfert de noyaux de cellules somatiques pour créer « Dolly », la brebis clonée.

En février 2004, des scientifiques en Corée du Sud ont réussi à créer 30 embryons in vitro thérapeutiquement clonés, les ont menés au stade du blastocyste (5-6 jours) et ont prélevé une lignée de cellules souches pluripotentes[23]. Les scientifiques espèrent utiliser les cellules souches pour réparer les tissus endommagés et traiter diverses maladies[24]. Il s'agissait du premier clonage réussi d'embryons humains et c'était la première fois qu'on réussissait à les amener au stade où des cellules souches embryonnaires pouvaient être prélevées[25].

Le clonage thérapeutique, parfois appelé transfert de noyaux de cellules somatiques, a recours au même processus que le clonage reproductif. Il comporte l'isolement d'une cellule somatique (du corps) d'un donneur, telle qu'une cellule de la peau, et l'enlèvement du noyau cellulaire. Le noyau est ensuite inséré dans un ovule humain donné dont on a retiré le noyau[26]. L'ovule est ensuite stimulé électriquement ou chimiquement pour commencer à se diviser et à se développer en un embryon[27]. Le noyau de l'embryon résultant contient maintenant uniquement le matériel génétique du donneur de cellules cutanées[28].

On pourrait conclure que l'embryon résultant est un clone ou une réplique du donneur de cellules cutanées. Une telle conclusion est cependant discutable vu que le cytoplasme de l'ovule donné contient également dans ses mitochondries de l'ADN (de la donneuse de l'ovule), qui diffère de l'ADN du noyau de l'embryon (donné par le donneur de cellules cutanées), et il est ainsi peu probable que l'embryon cloné soit une réplique exacte du donneur de cellules cutanées.

Ce processus repose sur la prémisse scientifique que les cellules souches prélevées chez l'embryon in vitro cloné thérapeutiquement seraient compatibles avec les cellules du donneur de cellules cutanées; ainsi, toutes les cellules, tous les tissus ou organes créés à partir des cellules souches pourraient être transplantés chez le donneur sans crainte d'un rejet par l'organisme. Les cellules, tissus ou organes créés sur mesure contiendraient les gènes du donneur de cellules cutanées et ne seraient pas ainsi attaqués ni détruits par le système immunitaire de cette personne[29].

Il importe toutefois de noter qu'il n'y a pas de consensus concernant le problème de rejet ou la question de savoir si le transfert de noyaux de cellules somatiques constitue le processus le plus efficace pour résoudre ce problème. Même s'il y a un problème de rejet immunitaire associé aux cellules souches données, il peut y avoir d'autres solutions à ce problème qui ne nécessitent pas le recours à des embryons in vitro clonés thérapeutiquement[30].

Certains scientifiques croient qu'avec les progrès de la recherche, il deviendra possible de stocker des lignées de cellules provenant d'embryons in vitro donnés ou encore du tissu fotal présentant des phénotypes du complexe majeur d'histocompatibilité bien définis[31]. Des banques de cellules souches pourraient être constituées et contenir des cellules souches de chaque type, à l'exemple du système de typage et de conservation du sang destiné à la transfusion, afin de fournir des cellules compatibles à ceux qui ont besoin d'une greffe de cellules souches. D'autres scientifiques pensent qu'il est possible de créer des lignées de cellules souches de donneurs universels en manipulant génétiquement les cellules souches de façon à réduire ou à contrer activement le rejet immunitaire[32].

---

23 The President's Council on Bioethics, "Reproduction & Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies" (Pre-Publication Version) (Washington, D.C., March 2004), pp. 127-8.

24 Canadian Broadcasting Services, "Scientists clone human embryos" (February 12, 2004). Internet : http//www.cbc.ca/dgi-bin/templates/print.cgi?2004/02/12/clone04-212.

25 *Supra*, note 23, p. 128.

26 *Supra*, note 4, p. 2 (Lexis Nexis).

27 James J. McCartney, "Embryonic Stem Cell Research and Respect for Human Life: Philosophical and Legal Reflections" (2002) 65 Alb. L. Rev. 597, p. 3 (Lexis Nexis).

28 *Supra*, note 4, p. 2 (Lexis Nexis).

29 *Ibid.*, pp. 2-3 (Lexis Nexis).

30 Francoise Baylis, Témoignage devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 26 février 2004.

31 Déclaration de James Thomson, 2 décembre 1998. S. Hrg 105-939. Hearings before a subcommittee of the Committee on Appropriations United States: Senate. One Hundred fifth congress. Le terme « histocompatible » signifie que les tissus de différentes personnes seraient compatibles.

32 Déclaration de John Gearhart, 2 décembre 1998. S. Hrg 105-939. Hearings before a subcommittee of the Committee on Appropriations United States: Senate. One Hundred fifth congress.

des tissus ou organes spécifiques destinés à la transplantation. C'est le domaine de recherche sur les cellules souches embryonnaires qui semble offrir actuellement le plus d'espoir.

Lorsque les cellules souches se divisent, elles demeurent soit des cellules souches ou deviennent d'autres cellules plus spécialisées. En théorie, elles pourraient se diviser indéfiniment pour reconstituer les stocks d'autres cellules[12]. La plupart des cellules spécialisées dans le corps humain ne se divisent pas mais sont plutôt remplacées ou reconstituées à partir de populations de cellules souches déjà présentes dans la plupart des tissus de l'organisme[13]. Ces cellules souches plus vieilles se trouvent dans les tissus et les organes du corps humain et sont appelées « cellules souches adultes »[14].

Ces cellules souches sont le plus abondantes dans les tissus et les organes qui se renouvellent constamment, comme la moelle osseuse, la peau, la muqueuse de l'intestin grêle[15]. Les cellules présentes dans ces tissus meurent constamment et sont remplacées par d'autres provenant d'une sous-population de cellules souches en division qui produit des cellules de remplacement pour les cellules terminalement différenciées dont la durée de vie est relativement courte[16].

On a découvert que les cellules souches adultes sont moins capables de se différencier dans d'autres types cellulaires, et leurs profils de différenciation sont moins prévisibles et moins bien maîtrisés que ceux des cellules souches embryonnaires. Jusqu'à présent, les scientifiques n'ont pas réussi à cultiver de grandes quantités de cellules souches adultes : ces cellules souches sont difficiles à isoler et à garder en vie[17]. De plus, elles ne possèdent pas le même degré d'« élasticité » que les cellules souches embryonnaires parce qu'elles ne participent à la régénération et à la réparation que dans des tissus et des organes spécifiques[18].

Des études récentes ont montré que les cellules souches adultes peuvent avoir plus de potentiel thérapeutique que ce que l'on croyait d'entrée de jeu[19]. La plupart des scientifiques estiment cependant que les recherches devraient se poursuivre sur les deux types de cellules souches[20].

De nombreux scientifiques soutiennent toujours que les cellules souches embryonnaires sont celles qui sont le plus fondamentales et extraordinaires[21]. Elles ont été baptisées l'« essence de l'embryon » parce qu'il s'agit des éléments biologiques essentiels qui sont l'ancêtre commun des 210 types différents de tissu dans le corps humain[22].

Sources de cellules souches

Embryons in vitro surnuméraires

Lorsqu'une fécondation in vitro est pratiquée chez un individu ou un couple à des fins de reproduction, on crée habituellement un nombre beaucoup plus élevé d'embryons in vitro que ce qui peut être transféré dans un seul cycle de traitement. Le reste est normalement congelé à des fins de procréation future. Lorsque l'individu ou le couple ne veut plus d'enfants, il reste souvent des embryons in vitro congelés. Les options quant au sort qu'on doit leur réserver sont limitées : ils peuvent être donnés à d'autres à des fins de reproduction, ils peuvent être donnés aux fins de la recherche ou on peut les laisser mourir.

Ces embryons in vitro surnuméraires qui sont donnés à des fins de recherche peuvent devenir une source de cellules souches embryonnaires pour les scientifiques.

Embryons créés pour la recherche

Avec la possibilité de féconder un ovule humain avec des spermatozoïdes humains à l'extérieur du corps d'une femme à des fins de procréation est venue la possibilité d'utiliser un tel embryon in vitro à des fins de recherche.

---

12 Pour des renseignements de base sur les cellules souches, voir : http://stemcells.nih.gov/stemcell/whatAreStemCells.asp#1

13 Meredith Mariani, "Stem Cell Legislation: An International and Comparative Discussion" (2002) 28 J. Legis. 379, p. 2-3 (Lexis Nexis).

14 *Supra*, note 4, p. 2 (Lexis Nexis).

15 *Supra*, note 10, p. 12.

16 *Ibid.*

17 *Supra*, note 4, p. 4; Andrew Pollack, *The Stem Cell Debate: Scientists Seek Ways to Rebuild the Body, Bypassing the Embryos* (N.Y. Times, Dec. 18, 2001), p. F6; Meridith Mariani, "Stem Cell Legislation: An International and Comparative Discussion" (2002) 28 J. Legis. 379, p. 4 (Lexis Nexis).

18 *Supra*, note 13, p. 4 (Lexis Nexis).

19 *Ibid.*

20 *Ibid.*

21 *Supra*, note 10, p. 7 (Lexis Nexis).

22 *Supra*, note 4, p. 2 (Lexis Nexis).

chez les humains[4]. Le recours à des embryons humains in vitro dans ces recherches inquiète de nombreuses personnes, car le prélèvement de cellules souches chez l'embryon entraîne la destruction de ce dernier.

Dans certains pays, c'est uniquement à des fins de recherche que les chercheurs peuvent créer des embryons in vitro comme source de cellules souches, soit par fécondation in vitro, transfert de noyaux de cellules somatiques[5] (clonage thérapeutique), segmentation d'embryons ou parthénogenèse[6]. Dans ces pays, les chercheurs ont accès à un approvisionnement continu d'embryons in vitro et de cellules souches embryonnaires pour leurs activités de recherche. Dans d'autres pays, où seule la création d'embryons in vitro à des fins de reproduction est permise, les chercheurs doivent s'en remettre, pour pouvoir effectuer des recherches, aux individus ou aux couples qui veulent bien leur donner leurs embryons surnuméraires, c.-à-d. les embryons in vitro dont ils n'ont plus besoin pour la reproduction.

4.3 Renseignements généraux

Les connaissances scientifiques

Il existe cinq sources possibles de cellules souches embryonnaires : 1) un embryon in vitro créé à des fins de reproduction et considéré par la suite comme surnuméraire, 2) un embryon in vitro créé expressément aux fins de la recherche par la fécondation d'un ovule avec des spermatozoïdes, 3) un embryon in vitro créé par clonage thérapeutique, 4) un embryon in vitro créé par segmentation d'embryons et 5) un embryon in vitro créé au moyen de la parthénogenèse.

Cellules souches

Environ cinq jours après la fécondation, lorsque l'embryon in vitro devient un blastocyste et compte plus de 100 cellules, des cellules souches peuvent être isolées de la masse cellulaire interne et mises en culture en laboratoire pour former des lignées de cellules souches embryonnaires. Ces cellules sont uniques parce qu'elles ont la capacité de s'autorenouveler et de se différencier dans d'autres tissus du corps[7]. L'isolement et le prélèvement de ces cellules entraînent la destruction de l'embryon[8].

Les cellules souches embryonnaires peuvent croître et se diviser indéfiniment. Elles peuvent également être congelées en petits lots pour des recherches futures et être distribuées à d'autres scientifiques[9], et elles peuvent être stimulées pour devenir des cellules de tout autre type, telles que des neurones, des cellules du sang, du cerveau ou des muscles. De nombreux chercheurs considèrent ces cellules microscopiques comme la clé de remèdes et de traitements futurs. Elles pourraient éventuellement être utilisées pour remplacer des tissus ou organes défectueux ou malades[10]. Bon nombre de maladies, comme la maladie de Parkinson et le diabète juvénile, résultent de la perte ou du dysfonctionnement de certains types de cellules. Le remplacement de ces cellules endommagées pourrait permettre d'obtenir un traitement efficace, voire une guérison[11]. En outre, les cellules souches pourraient être mises en culture en laboratoire pour se développer en

---

4 Denise Stevens, "Embryonic Stem Cell Research: Will President Bush's Limitation on Federal Funding Put the United States at a Disadvantage? A Comparison Between U.S. and International Law" (2003) 25 Hous. J Int'l L. 623, p. 3 (Lexis Nexis). Par exemple, l'application de la biotechnologie au matériel de reproduction, telle que dans l'embryon in vitro, pourra un jour permettre aux scientifiques de cultiver des tissus de remplacement ou des organes destinés à la transplantation qui ne seraient pas rejetés par le receveur. Cette technologie pourrait servir à résoudre les problèmes actuels de pénurie de tissus et d'organes compatibles pour la transplantation.

5 Le « transfert de noyaux de cellules somatiques » consiste à retirer le noyau d'un ovocyte humain et de le remplacer par le noyau d'une cellule d'un donneur. L'ovocyte est artificiellement stimulé et commence à se développer pour former un embryon in vitro. (The President's Council on Bioethics, "Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002), p. 132.) Internet : http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html

6 La « parthénogenèse » est une forme de reproduction non sexuée où les ovules sont soumis à un choc électrique ou à un traitement chimique afin de déclencher la division cellulaire et le développement embryonnaire (The President's Council on Bioethics, "Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002) p. 132). Internet : http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html

7 Ces cellules sont considérées comme « pluripotentes », c.-à-d. qu'elles peuvent donner naissance à la plupart des types de tissus mais ne sont pas en mesure de donner la vie à un organisme fonctionnel. Elles peuvent être gardées en vie dans un milieu artificiel et prolifèreront plus ou moins indéfiniment; *Ibid.* (D. Stevens), p. 4.

8 *Supra*, note 4, p. 2 (Lexis Nexis).

9 D' Ao Asangla, Université McGill, Montréal (courriel, 6 avril 2004): Stem Cell Network, Research Overview. Internet : http://www.stemcellnetwork.ca/research/overview.php/php%20Accessed%20April%202004; Avis du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne, nº 15, *Les aspects éthiques de la recherche sur les cellules souches humaines et leur utilisation* (14 novembre 2000), p. 4.

10 La U.S. National Bioethics Advisory Commission (créée par décret du Président Bill Clinton, le 3 octobre 1995), *Ethical Issues in Human Stem Cell Research*, vol. I (Rockland, Maryland, septembre 1999), p. 8.

11 *Ibid.*, p. 20.

Le droit à la recherche

Judy Hunter

4.1 Introduction

Les progrès en biotechnologie repoussent sans cesse les frontières de la connaissance grâce aux recherches et aux découvertes scientifiques réalisées dans de nombreux domaines, comme la santé et l'environnement. On a prédit qu'au cours du présent siècle, les progrès scientifiques auraient un impact plus grand que les progrès en télécommunications et en informatique enregistrés au siècle dernier. Comme la recherche en biotechnologie suppose souvent la manipulation du vivant, elle peut susciter autant la controverse que l'enthousiasme[1].

Les scientifiques devraient-ils jouer avec la nature et modifier la vie? Les animaux et les humains devraient-ils être clonés? Les plantes devraient-elles être modifiées génétiquement? Les embryons humains devraient-ils être créés ou utilisés à des fins de recherche? Toutes ces questions soulèvent des enjeux moraux, éthiques et juridiques. Il est difficile d'en arriver à un consensus dans la société quant à la légitimité de ces activités étant donné que les individus et les groupes professent souvent des vues assez fermes et diamétralement opposées.

Depuis 1999, le Secrétariat canadien de la biotechnologie (« SCB ») a sondé l'opinion publique concernant la biotechnologie et la politique publique en la matière. Le SCB a toujours constaté dans ses études d'opinion que les Canadiens ont l'esprit ouvert et reconnaissent les avantages associés à la biotechnologie, en particulier ceux liés aux découvertes médicales, à l'amélioration de la qualité de vie et à la création d'emplois. Les deux tiers des répondants sondés se disent en faveur de l'accent mis par le Canada sur la biotechnologie, tant et aussi longtemps qu'on prend soin de gérer et d'atténuer les risques potentiels[2].

Le présent chapitre porte sur les questions relatives aux droits de la personne que peut soulever la recherche scientifique. Nous utilisons comme exemple tout au long du chapitre la recherche portant sur les cellules souches embryonnaires provenant d'un embryon humain in vitro. Cet exemple a été choisi parce qu'on connaît en général les percées scientifiques et les promesses dans ce domaine de recherche et que les commentaires d'universitaires abondent. De plus, le prélèvement et l'utilisation des cellules souches issues d'embryons humains engendrent des points de vue très variés sur les plans moral, éthique et juridique[3].

4.2 Recherches faisant appel à un embryon in vitro

La possibilité d'utiliser un embryon humain à des fins de recherche est devenue une réalité à la fin des années 70 et au début des années 80 par suite du succès grandissant de la fécondation in vitro. Les chercheurs médicaux et scientifiques ont commencé à employer des embryons in vitro pour obtenir des cellules souches embryonnaires dans l'espoir d'inventer, grâce à elles, des traitements curatifs pour des maladies débilitantes et potentiellement mortelles

1 Gouvernement du Canada, *La biotechnologie transforme la société : une économie novatrice et une meilleure qualité de vie* (rapport sur la biotechnologie, 1998-2003), p. 2.

2 *Ibid.*, p. 5.

3 Françoise Baylis, "Betwixt and Between Human Stem Cell Guidelines and Legislation" (2002) 11 Health L. Rev. No. 1, 44-50, p. 2 (QL).

Table des matières

4.1 Introduction 4–1

4.2 Recherches faisant appel à un embryon in vitro 4–1

4.3 Renseignements généraux 4–2

4.4 Enjeux 4–5

4.5 Question 1 : Existe-t-il un droit humain d'entreprendre une recherche scientifique? 4–5

- 4.5.1 Instruments régionaux et internationaux 4–6
- 4.5.2 La législation dans d'autres pays 4–9
- 4.5.3 Le droit au Canada 4–12
- 4.5.4 Doctrine et autres commentaires 4–18
- 4.5.5 Analyse 4–24
- 4.5.6 Conclusion 4–28

4.6 Question 2 : Le droit de bénéficier des progrès scientifiques 4–29

- 4.6.1 Instruments internationaux et régionaux 4–29
- 4.6.2 Le droit dans d'autres pays 4–29
- 4.6.3 Doctrine 4–29
- 4.6.4 Le droit au Canada 4–30
- 4.6.5 Analyse 4–32
- 4.6.6 Conclusion 4–33

4.7 Question 3 : L'embryon in vitro 4–33

- 4.7.1 Le droit dans d'autres pays 4–33
- 4.7.2 Doctrine 4–35
- 4.7.3 Analyse 4–37
- 4.7.4 Conclusion 4–39

4.8 Conclusion 4–39

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada
Government of Canada



LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

Chapitre 4

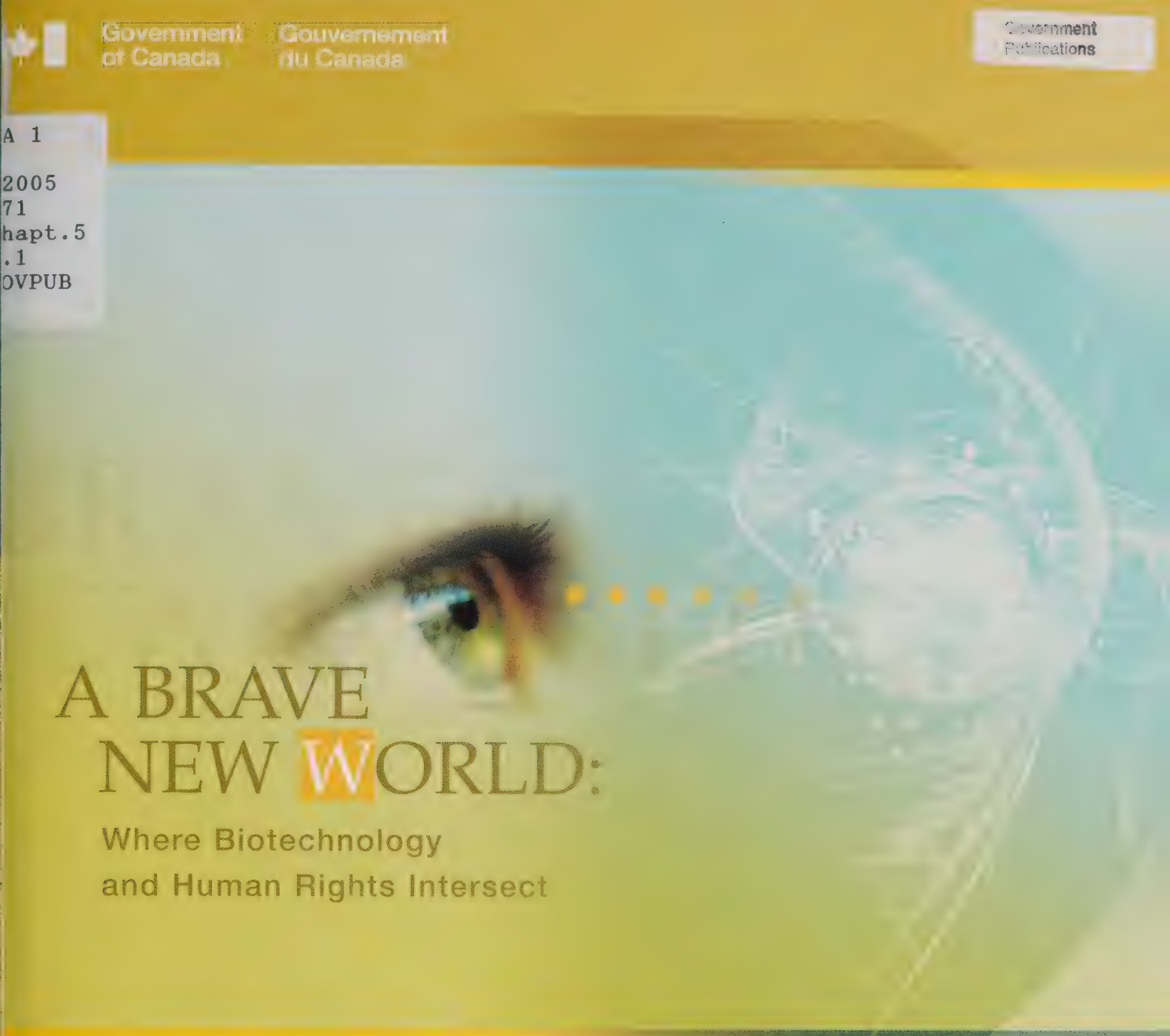
Le droit à la recherche

Canada

Government of Canada Gouvernement du Canada

Government Publications

A 1
2005
71
hapt.5
.1
OVPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Chapter 5

Human Rights Issues Related to Genetic Information and Privacy

Canada



A Brave New World: Where Biotechnology and Human Rights Intersect

July 2005

This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at: http://biotech.gc.ca

Chapter 5

Table of Contents

5.1	Introduction	5–1
5.2	The Science	5–2
5.3	Obtaining Genetic Information: Methods of Genetic Testing	5–2
	5.3.1 DNA Testing	5–2
	5.3.2 Indirect Genetic Testing	5–2
	5.3.3 Family History	5–3
5.4	Comparative Legal Approaches to Genetic Information	5–3
5.5	Canadian Context	5–3
5.6	Issue 1: Discrimination	5–4
	5.6.1 The International Context	5–4
	5.6.2 The Comparative Context	5–4
	5.6.3 The Canadian Context	5–5
	5.6.4 Issues Arising in the Employment Context	5–7
	5.6.5 Issues Arising in the Insurance Context	5–7
	5.6.6 Issues Arising in Other Contexts	5–8
	5.6.7 Conclusion	5–9
5.7	Issue 2: Privacy	5–9
	5.7.1 The International Context	5–9
	5.7.2 The Comparative Context	5–10
	5.7.3 The Canadian Context84	5–10
5.8	Issues Arising with the "Right" to Know/Not Know	5–13
	5.8.1 The International Context	5–14
	5.8.2 The Comparative Context	5–14
	5.8.3 The Canadian Context	5–15
	5.8.4 Conclusion	5–16
5.9	Issues Arising Around Confidentiality	5–16
	5.9.1 Conclusion	5–17
5.10	Gaps in the Human Rights Framework	5–17
5.11	Conclusion	5–18

Chapter 5

Human Rights Issues Related to Genetic Information and Privacy

Matthew Taylor

5.1 Introduction

The rapid and ongoing scientific advancement in the area of genetic information brings with it a complex set of legal, social and policy issues. Genetic information is a broadly understood concept that encompasses various elements, including information obtained through genetic research, as well as information related to family health history.[1] Genetic information can be ascertained through a variety of sources and can serve many useful purposes, some of which include:

- determining paternity;
- assisting in making reproductive choices and decisions relating to reproduction generally; and
- assisting in predicting, diagnosing, treating and preventing health conditions.[2]

Most importantly, genetic information about an individual is personal information.[3] It can, moreover, encompass aspects of information that tend to be highly sensitive in nature. This chapter will highlight some of the major legal and human rights issues that relate to genetic information. In particular, this chapter will canvass two significant areas: discrimination and privacy.

Within the context of discrimination, specific attention will be paid to the areas of employment and insurance. The discussion of privacy will focus on whether or not an individual has the right to know or not know their genetic information or that of a close family member. Further, issues relating to confidentiality of results of genetic testing will be examined.

In discussing these issues, this chapter will, for the most part, summarize the work done by the Genetic Information and Privacy Inter-departmental Working Group ("WG").

The WG was created in the fall of 2001 and has identified many challenges associated with genetic information. The WG has developed a national strategy designed to enhance privacy protection and freedom from discrimination on the basis of genetic information. The strategy is also geared towards providing individuals the ability to benefit from genetic research and health innovation. One way the WG is implementing this strategy is by looking at the existing legislative and policy frameworks dealing with privacy and discrimination with a view to strengthening these mechanisms in a way that deals with the issues posed by genetic information.

The issues of privacy and discrimination on the basis of genetic information will be analyzed within the domestic and international frameworks, including the approach of other jurisdictions. Where possible, gaps in the Canadian framework will be identified.

---

1 See T. Lemmens and L. Austin, "Of Volume, Depth and Speed: The Challenges of Genetic Information" (February 2001) [unpublished], prepared for the Canadian Biotechnology Advisory Committee.

2 E. Oscapella, "Genetics, Privacy and Discrimination: A Survey Prepared for the Canadian Biotechnology Advisory Committee" (31 October 2000) [unpublished] at 8.

3 E. Oscapella, "Genetic Testing in Employment: A Review of Legislation and Policy Issues" (3 January 2003) [unpublished] at 11.

5.2 The Science

The nuclei of all human cells, except sperm and egg cells, contain 23 pairs of chromosomes (46 in total — 23 from each parent), which are composed of deoxyribonucleic acid ("DNA").[4] Essentially, DNA is the carrier of the genetic instructions for making living organisms.[5] Each human cell contains thousands of genes, which are short sections of DNA, that act either together or independently to produce proteins.[6] These proteins are essential for the following processes: providing cell structures, producing hormones, and transporting substances throughout the body.[7] When proteins are not synthesized properly, it may be assumed that the genetic information that instructs its creation is at fault.[8] Thus, understanding the genetic anomaly behind the improperly created protein is an important step in understanding how to devise treatments for those persons with genetic conditions.

An individual may have a genetic mutation that results in a particular disease or disorder. The most commonly tested for single gene disorders are cystic fibrosis, beta-thalassaemia and Huntington's disease. As scientific knowledge regarding the human genome increases, the number of diseases, such as heart disease and certain cancers, for which a predisposition can be determined through genetic testing, will also increase.[9]

It is important to note that, at this point in time, genetic tests only reveal whether an individual is likely to develop a genetic disease or disorder but not the degree to which the condition will affect the individual.[10]

5.3 Obtaining Genetic Information: Methods of Genetic Testing

Genetic information can be obtained through different means and for different purposes. Information can be obtained through DNA testing, indirect genetic testing and through family medical history.[11] In addition to the various methods that can be utilized to obtain genetic information, genetic testing can be employed at different stages in one's lifetime. For instance, testing can be done pre-conception on sperm or ova; *in vitro*, on an embryo created outside the body; and pre-natal, on the fœtus. It can also be done at the time of birth in an effort to reduce the progression of diseases that require early detection and treatment. Finally, genetic testing can be done at any other point in time to assess the likelihood of potential genetic disorders.[12]

5.3.1 DNA Testing

Through the analysis of DNA, scientists have been able to assess whether individuals contain genetic mutations known to be indicators of various diseases, such as Alzheimer's disease, cystic fibrosis, sickle cell anaemia and Tay-Sachs disease.[13] DNA testing provides scientists the information that enables them to physically map different genes, showing their size, order and numbering.[14] DNA testing is becoming more common, and is, perhaps, one of the more sophisticated ways of obtaining genetic information. DNA testing has improved greatly over the past few decades as a result of incredible advances in scientific technology.

5.3.2 Indirect Genetic Testing

Another method employed to obtain genetic information is through indirect genetic testing. One type of indirect genetic testing is through analyzing bodily substances such as urine, blood or other bodily fluids. It can also be accomplished through the identification of visible characteristics caused by genetic conditions.[15] For example a diagnosis of spina bifida, a birth defect where the spine does not form completely, is a

---

4 S.A. Sherwood, "Don't Hate Me Because I'm Beautiful... and Intelligent... and Athletic: Constitutional Issues in Genetic Enhancement and the Appropriate Legal Analysis" (Summer, 2001) 11 Health-Matrix: Journal of Law-Medicine 633 at 635.

5 Ontario: Ministry of Health, "Genetic, Testing and Gene Patenting: Charting New Territory in Health Care" online: http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/geneticsrep02/report_e.pdf accessed: 09 January 2004 11:20AM.

6 S.A. Sherwood, *supra* note 4 at 635.

7 Online: http://www.ontariogenomics.ca/gc/ogi/aboutGenomics whatIsGenomicsOGI.asp?l=e accessed 08 January 2004 9:37AM.

8 *Ibid.*

9 Kay Chung, *Designer Myths: the Science, Law and Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis* (London: Progress Educational Trust, 1999) at 10-11.

10 Maha F. Munayyer, Genetic Testing and Germ-Line Manipulation: Constructing a New Language for International Human Rights (1997) 12 Am. U.J. Int'l L. & Pol'y 687 at 3 (Lexis Nexis).

11 T. Lemmens and L. Austin, *supra* note 1 at 6-7.

12 *Ibid.* at 8-9.

13 *Ibid.* at 6-7.

14 *Ibid.* at 6.

15 *Ibid.* at 7.

form of indirect genetic testing because the visible characteristics associated with this illness are known to be caused by genetic anomalies. A further method of obtaining genetic information through indirect testing involves chromosomal analysis where abnormalities can be seen. One example of chromosomal analysis is amniocentesis.[16]

5.3.3 Family History

One of the more traditional ways to ascertain genetic information about an individual is through the taking of a detailed family medical history. It is well known that certain diseases are hereditary and that individuals within some families are more susceptible to a particular disease given that close family members have the disease and that the family shares certain genetic characteristics. Examples of conditions that have a genetic basis include breast cancer and Huntington's disease.[17] A family medical history is one source of genetic information that can lead to the identification of "at risk families".[18]

5.4 Comparative Legal Approaches to Genetic Information

The legal protection granted to genetic information varies from jurisdiction to jurisdiction. This variance is partially a result of the different ways countries have conceptualized genetic information. For instance, in Australia genetic information is encompassed by the larger concept of health information.[19] This is also the case in Iceland, although in Iceland health information is further subsumed in the broader concept of personal data.[20] In the United Kingdom ("U.K."), genetic information is considered "sensitive personal data".[21] Finally, in India there is no general data-protection legislation, however the government protects privacy rights during the course of biomedical research through measures provided by the Department of Biotechnology.[22]

5.5 Canadian Context

Genetic information is afforded protection through legislation and the common law in Canada. Canada's protection of genetic information varies depending on which level of government or jurisdiction is engaged, as well as the particular legislation involved. "Genetic information" is not specifically defined in many of the pieces of legislation that nonetheless may protect the rights of individuals from invasion of privacy and discrimination on the basis of genetic information. In other pieces of legislation, genetic information is defined.

Protection of personal information occurs through a variety of mechanisms under the legal frameworks dealing with either privacy or discrimination. Under the privacy framework, genetic information is afforded some legal protection by the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*[23] (the "*Charter*"), the federal *Privacy Act*,[24] the federal *Personal Information Protection and Electronic Documents Act*[25] ("*PIPEDA*") and provincial[26] privacy and freedom of information legislation.

The *Charter* protects against state incursions into a person's reasonable expectation of privacy. The *Charter*'s application encompasses all actions and laws of the government, although it does not generally apply to actions of private actors.

Neither the *Privacy Act* nor *PIPEDA* specifically identifies "genetic information". Rather, they apply to "personal information" which arguably would include genetic information. Some of the provincial statutes are more explicit in extending protection to genetic information by including "inheritable characteristics" or "genetic information" in the definition of personal information.[27]

---

16 *Ibid.*
17 *Ibid.* at 8.
18 *Ibid.*
19 M. Letendre, C. Sallée et al., "Genetic Privacy: A Comparative Approach" (14 March 2003) [unpublished] at 9.
20 *Ibid.* at 15.
21 *Ibid.* at 12.
22 *Ibid.* at 16-17.
23 Enacted as Schedule B to the *Canada Act 1982* (U.K.) 1982, c. 11 which came into force 17 April 1982.
24 R.S.C. 1985, c. P-21.
25 S.C. 2000, c.5.
26 In this paper, the words "province" and "provincial" include the Canadian territories.
27 See Alberta's *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, R.S.A. 2000, c. F-25; Manitoba's *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, C.C.S.M. c. F175; Nova Scotia's *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, S.N.S. 1993, c. 5; Yukon's *Access to Information and Protection of Privacy Act*, R.S.Y. 2002, c. 1; and Northwest Territories' *Access to Information and Protection of Privacy Act*, S.N.W.T. 1994, c. 20.

Under the discrimination framework, protection can be found in Canadian human rights legislation. For instance, the federal *Canadian Human Rights Act*[28] and the corresponding provincial human rights statutes prevent discrimination against individuals in the area of employment and the provision of various services. The discussion that follows will explore whether or not individuals may be protected from discrimination on the basis of genetic information under the current legal framework in Canada.

5.6 Issue 1: Discrimination

As discussed above, advances in genetic research allow scientists to identify susceptibilities that individuals may have to a variety of diseases thus providing an opportunity to predict an individual's predisposition to certain conditions. These scientific developments provide the possibility for treatment to either decrease the severity of or to prevent possible disorders from manifesting, thereby providing hope to individuals and families who are genetically predisposed to disease.

However, obtaining information in advance with respect to an individual's risk of developing a genetic disorder could lead to discrimination in a variety of ways. For instance, insurance providers may refuse to insure persons who are predisposed to a particular disease. Similarly, predisposed individuals may find it difficult to obtain a job. In industries where employers often arrange for private health benefits for their employees there may be reluctance amongst employers to hire or retain employees who are genetically at risk of developing a debilitating illness which would prevent them from returning to work. Employers may simply refuse to hire these individuals on the basis of this risk and potential costs to their health plan. Even if employment is found, employers may assign individuals to certain positions based on perceived health risks or, alternatively, limit that individual's opportunities within the workplace. Other areas where there is a risk that genetic information can be used to discriminate include allocation of health resources, immigration screening and custody determination in family law matters.

This section will begin with a brief overview of the international and comparative frameworks relating to the area of genetic information and discrimination. It will then review the principles informing the Canadian legal approach to discrimination. Finally, it will turn to an analysis of issues that arise in the case of discrimination based on genetic information within the employment and insurance contexts.

5.6.1 The International Context

With respect to international law, there are few references to genetic information and discrimination. However, work has recently been undertaken to address the impact of advances in genetics. For instance, the 1997 UNESCO *Declaration on the Human Genome and Human Rights* encourages countries to prohibit discrimination based on genetic information.[29] The *Declaration*, which was adopted on 11 November 1997, recognizes the right of everyone to respect for their dignity and human rights regardless of their genetic characteristics.[30] The following year, it was endorsed by the United Nations General Assembly.[31] Similar efforts have been made in Europe with the 1997 *Convention on Human Rights and Biomedicine*,[32] which prohibits all forms of discrimination based upon genetic information. Canada is not a party to the European Convention and is therefore not bound by it. Finally, on 16 October 2003 the UNESCO *International Declaration on Human Genetic Data* was adopted unanimously at the 32nd session of the General Conference.[33] The *Declaration* aims to "ensure the respect of human dignity and protection of human rights in the collection, processing, use and storage of human genetic data."[34]

5.6.2 The Comparative Context

Several countries have dealt with the issue of discrimination on the basis of genetic information. For example, France has had legislation for some time prohibiting discrimination on the basis of genetic characteristics.[35]

---

28 R.S.C. 1985, c. H-6.

29 *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 11 November 1997, UNESCO, 29th Sess., (adopted unanimously and by acclamation). Under international law, a Declaration is not binding on state parties but rather a sign of support for the principles contained therein. For more information see chapter 1 *supra*.

30 E. Oscapella, *supra* note 2 at 19.

31 GA Res. A/RES/53/152, UNGAOR, 53d Sess., (1998).

32 ETS No. 164.

33 *International Declaration on Human Genetic Data*, 16 October 2003, UNESCO, 32nd Sess., (adopted unanimously and by acclamation).

34 *Ibid.*

35 See article 16-13 of the *Civil Code*, Book 1/Title1/Chapter 2.

In the United States ("U.S."), a number of states have enacted legislation dealing with the use of genetic information in the workplace and, in 2000, an executive order was signed by President Bill Clinton preventing every federal department from using genetic information in any hiring or promotion action.[36] Further, on 14 October 2003, the U.S. Senate passed Bill S 1053 prohibiting discrimination on the basis of genetic information in the areas of employment and health insurance.[37]

In Australia, the Law Reform Commission is proposing to add discrimination on the grounds of genetic status to its anti-discrimination legislation. Genetic information is also being addressed through a variety of legislative regimes in other countries including Iceland, the U.K. and India.

5.6.3 The Canadian Context

Understanding Discrimination

The Supreme Court of Canada's ("SCC") 1999 decision in *Law v. Canada*[38] discussed the difficulty which exists in trying to define the concept of "discrimination" given its abstract nature.[39] What is clear, however, is the importance of focussing on the realization of human dignity, the disregard of which leads to discrimination. In this regard, the Court noted:

> It may be said that the purpose of s. 15(1) is to prevent the violation of essential human dignity and freedom through the imposition of disadvantage, stereotyping, or political or social prejudice, and to promote a society in which all persons enjoy equal recognition at law as human beings or as members of Canadian society, equally capable and equally deserving of concern, respect and consideration. Legislation which effects differential treatment between individuals or groups will violate this fundamental purpose where those who are subject to differential treatment fall within one or more enumerated or analogous grounds, and where the differential treatment reflects the stereotypical application of presumed group or personal characteristics, or otherwise has the effect of perpetuating or promoting the view that the individual is less capable, or less worthy of recognition or value as a human being or as a member of Canadian society.[40]

In essence, discrimination results when individuals or groups are unfairly disadvantaged by a government measure, based on their personal characteristics, in a manner that offends their human dignity. In Canada, complaints about discriminatory conduct can be addressed through different mechanisms. The *Charter*, as well as federal and provincial human rights legislation, provides individuals protection from discriminatory conduct.

The *Charter*

Section 15 of the *Charter*, the equality provision, provides every individual protection from discrimination. It reads:

> 15 (1) Every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination and, in particular without discrimination based on race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or physical disability.
>
> (2) Subsection (1) does not preclude any law, program or activity that has as its object the amelioration of conditions of disadvantaged individuals or groups including those that are disadvantaged because of race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or physical disability.

The grounds set out in s. 15 of the *Charter* are not meant to be exhaustive. Rather, protection from discrimination based on personal characteristics includes both the enumerated grounds listed within the section, and analogous grounds.[41]

An individual's predisposition to a particular disease, evidenced through the analysis of their genetic information, could potentially be included under mental or

---

36 E. Oscapella, *supra* note 2 at 13.

37 Online: http://thomas.loc.gov (accessed 14 January 2004).

38 [1999] 1 S.C.R. 497 (hereinafter "*Law*").

39 *Ibid.* at para. 52.

40 *Ibid.* at para. 51.

41 The Supreme Court of Canada in *Corbiere* v. *Canada*, [1999] 2 S.C.R. 203 at para. 13 defined analogous grounds as those "characteristics that we cannot change or that the government has no legitimate interest in expecting us to change to receive equal treatment under the law." The Court has recognized a variety of analogous grounds including sexual orientation (See *Egan v. Canada*, [1995] 2 S.C.R. 513) and citizenship (See *Andrews v. Law Society of Upper Canada*, [1989] 1 S.C.R. 143).

physical disability and thus be afforded protection under s. 15 of the *Charter*. The SCC has had various opportunities to consider the notion of disability. The crux of these decisions recognizes that disability is not simply defined by reference to a biomedical condition, but also includes the societal response to those conditions.[42] The Court noted the following on disability in *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) v. Boisbriand (City)*:[43]

> ... a "handicap" may be the result of a physical limitation, an ailment, a social construct, a perceived limitation or a combination of all these factors. Indeed, it is the combined effect of all these circumstances that determines whether the individual has a "handicap"...
>
> It is important to note that a "handicap" may exist even without proof of physical limitations or the presence of an ailment. The "handicap" may be actual or perceived and, because the emphasis is on the effects of the distinction, exclusion or preference rather than on the precise nature of the handicap, the cause and origin of the handicap are immaterial.[44]

Similarly, in *Granovsky v. Canada*,[45] the Court noted:

> The true focus of the s. 15(1) disability analysis is not on the impairment as such, nor even any associated functional limitations, but is on the problematic response of the state to either or both of these circumstances. It is the state action that stigmatizes the impairment, or which attributes false or exaggerated importance to the functional limitations (if any), or which fails to take into account the "large remedial component" [citation omitted] or "ameliorative purposes" [citation omitted] that creates the *legally relevant* human rights dimension to what might otherwise be a straightforward biomedical condition.[46] [emphasis in original]

The current jurisprudential approach to disability under s. 15 of the *Charter* may provide a legal mechanism to protect individuals from government discrimination on the basis of perceived disability due to genetic predisposition.

Human Rights Legislation

The *Canadian Human Rights Act*[47] protects individuals from discrimination in matters that come within the purview of the legislative authority of Parliament, such as banks and airlines.[48] The Act prohibits discrimination on the basis of disability, which is the most likely ground that would include and protect individuals whose genetic information indicates they are at risk of disease. The 2000 "La Forest Report," a major review of the *Canadian Human Rights Act,* recommended that the definition of disability under that Act be amended to include the predisposition to being disabled.[49] At present, the Act does not explicitly define disability to include predisposition to disability.

At the provincial level, legislation exists to protect individuals from discrimination based on disability (or handicap) within their respective spheres of competence. For instance, the *Ontario Human Rights Code*[50] prohibits discrimination in the areas of employment, accommodation and the provision of services.

Legislation in Ontario and Nova Scotia makes it clear that protection extends to cases of perceived disability. In Ontario, "because of handicap" means for the reason that the person is believed to have or have had any degree of physical disability, birth defect or illness. In Nova Scotia, physical disability or mental disability is defined to include perceived physical and mental disabilities.

Alberta, Saskatchewan, and Newfoundland define disability to include any degree of disability caused by a birth defect. This could lend itself to include a predisposition to a disability caused by a birth defect. Prince Edward Island defines a physical or mental handicap

---

42 N.M. Ries, "Discrimination, Disability and Privacy: Judicial Interpretations and Implications Regarding Use of Genetic Information" (March 2003) [unpublished] at 14.

43 [2000] 1 S.C.R. 665 (hereinafter "*Boisbriand (City)*").

44 *Ibid.* at para. 76.

45 [2000] 1 S.C.R. 703 (hereinafter "*Granovsky*").

46 *Ibid.* at para. 26.

47 *Supra* note 28.

48 *Ibid.* s. 2.

49 Canada, Minister of Justice and the Attorney General of Canada, *Report of the Canadian Human Rights Act Review Panel* (Ottawa: Canadian Human Rights Act Review Panel, 2000) (Chair: The Honourable Gérard V. La Forest) (hereinafter "La Forest Report").

50 R.S.O. 1990, c. H.19.

as a previous or existing disability caused by a birth defect. This definition could lead to a limited interpretation that includes a predisposition to disability. British Columbia and Manitoba have no definition of disability.

A majority of the provinces exempt providers of insurance that base an exclusion on reasonable or bone fide grounds because of disability.[51] As with federal legislation, the corresponding provincial human rights statutes prohibit discrimination on the basis of "disability" or "handicap". And like their federal counterpart, it is likely that this prohibition would encompass predispositions to disease or illness determined through the analysis of genetic information. It appears, however, that to date none of the provincial or territorial statutes explicitly define disability to include a predisposition to disease.

5.6.4 Issues Arising in the Employment Context

All human rights legislation in Canada prohibits discrimination in employment based on disability or handicap.[52] Additionally, the *Charter* regulates the conduct of the federal and provincial governments qua employer. If a genetic predisposition to disease falls within the purview of disability, individuals would have grounds under human rights legislation and the *Charter* to challenge discrimination. Having said this, under human rights legislation, an employer may refuse to hire an individual if they are able to establish a bona fide occupational requirement. If the employer can prove that a bona fide occupational requirement exists, then no discrimination is found under the legislation. The test for finding a bona fide occupational requirement has been articulated in two SCC decisions.[53]

Issues of discrimination on the basis of genetic information could potentially arise at various stages within the employment context. Genetic screening is a one-time testing of workers to determine individual susceptibility to existing workplace hazards or suitability to perform job functions.[54] An employer may be interested in utilizing genetic screening pre-employment, at the time of hiring, and post-hiring.[55] The use of such screening could lead to issues of discrimination in the workplace.

Offers or terms of employment tied to the genetic disposition of a particular individual may give rise to allegations of discrimination. However, the employer may be able to justify these requirements. If a potential or current employer seeks to limit opportunities within a workplace on the basis of genetic information obtained through genetic screening, the onus will be on the potential or current employer, once a *prima facie* case of discrimination has been made out, to show that such measures are bona fide occupational requirements.

Clearly, the possibility exists for genetic information-based employment discrimination. Some have suggested that employment discrimination based upon a predisposition or perceived predisposition would be prohibited under human rights legislation.[56] As noted above, the 2000 La Forest Report recommends amending the definition of disability under the *Canadian Human Rights Act* to clearly include predisposition to illness.[57] This recommendation would apply to matters falling within the sphere of federal jurisdiction. Provincial human rights legislation would not be affected by the implementation of such a recommendation. At present there remains no explicit prohibition against discrimination on the basis of predisposition to illness under federal or provincial legislation.

5.6.5 Issues Arising in the Insurance Context

Insurance is a contract between an insurer and an insured in which the insurer agrees to underwrite a risk in return for a payment from the insured.[58] Insurance companies

---

51 Including British Columbia, New Brunswick, Newfoundland, Nova Scotia, Ontario, Saskatchewan, Prince Edward Island, Quebec and Yukon.

52 N.M. Ries, *supra* note 42, at 18.

53 *British Columbia (Public Service Employee Relations Commission) v. British Columbia Government and Service Employees' Union (B.C.G.S.E.U.)*, [1999] 3 S.C.R. 3 (hereinafter "*Meiorin*"), and *British Columbia (Superintendent of Motor Vehicles) v. British Columbia (Council of Human Rights)*, [1999] 3 S.C.R. 868 (hereinafter "*Grismer*"). In *Grismer*, the Court articulated the test for finding a bona fide occupational requirement at para. 20 as follows:

(1) Is the discriminatory standard rationally connected to the function being performed?;

(2) Did the defendant adopt the particular standard with an honest and good faith belief that it was necessary for the fulfillment of its purpose or goal?; and

(3) Is the standard reasonably necessary for the defendant to accomplish its purpose or goal?

54 THiiNC Health Inc., "Genetic Information: Domestic Health, Insurance, and Employment Sector Issues for the Federal Government. A Report for the Federal Working Group on Genetic Privacy and Information" (March 2001) [unpublished] at 52-53.

55 *Ibid.* at 53.

56 See E. Oscapella, *supra* note 3 at 26-27; N.M. Ries, *supra* note 42 at 15.

57 *Supra* note 49 at recommendation 119.

58 THiiNC Health Inc., *supra* note 54 at 43.

assign a level of risk to individuals which determines whether an individual will be insured, and if so, at what cost. Insurance companies may exhibit greater reluctance to insure individuals who suffer from or are at a high risk of illness. Consequently, access to genetic information that discloses a predisposition to illness can play a significant role in the ability of these individuals to obtain insurance.

Genetic information has the potential to separate those who have access to insurance because of their genetic makeup from those who do not.[59] It might also result in those who are predisposed to genetic conditions being required to pay higher premiums due to the increased risk associated with insuring them. Human rights legislation does not prevent discrimination in the insurance context.[60] Accordingly, there exists a real possibility that the use of genetic information in this context will have a significant impact on the ability of individuals who are genetically predisposed to illness to obtain insurance.[61] Moreover, requiring genetic information to be disclosed to insurance companies may also have a chilling effect on advance diagnoses of medical conditions. Individuals may be disinclined to seek out genetic information about themselves if they would be required to disclose the information to insurance providers.

There are two questions that arise: (1) whether the insurance industry will require genetic information when assessing applications for insurance, and (2) whether individuals will be denied insurance on the basis of their genetic information. Current industry practices do not demonstrate an interest amongst insurance companies to use genetic testing as an underwriting tool.[62] It is important to note that insurance companies already have access to an individual's genetic information when they require the individual to provide a family medical history.

Insurance companies do request access to the results of any pre-existing personal genetic information.[63] This may change in the future as advances in technology make it both cost effective and easier for individuals to undergo genetic testing.[64] Currently, not enough information is known about the links between an individual's genes, lifestyle and future health. The use of genetic tests by the industry as a basis for decisions regarding insurance may be inappropriate.

In Canada, the insurance industry falls under provincial jurisdiction. In the common law provinces, the various statutes dealing with insurance are substantially similar as they are all drawn from the *1922 Uniform Insurance Act*. In Quebec, the only civil law province, the *Civil Code* creates a similar legal framework.

There is currently no legislation in Canada to specifically address the possibility of genetic discrimination in the context of private insurance contracts.[65] In addition, nothing currently exists to prevent genetic testing from being a prerequisite to obtaining private health or life insurance. Any legislation that regulates the insurance industry must be in compliance with the *Charter*.

5.6.6 Issues Arising in Other Contexts

As mentioned previously, discrimination based on genetic information could arise in a variety of other circumstances. For instance, genetic information could be used in the immigration law context in order to screen persons seeking to immigrate to Canada.

Some authors have suggested that there exists a possibility for discrimination in the health care sector as well.[66] Questions of what the government is willing to fund within the health care context may also give rise to issues of discrimination based upon genetic information.

In the family law context, questions respecting custody of, or the adoption of, children may also be influenced by the information obtained about parents through genetic testing.[67] Other potential areas of concern include military service and the ability to obtain financial services, such as access to credit.[68]

---

59 E. Oscapella, *supra* note 2 at 25.
60 *Ibid.* at 13.
61 *Ibid.* at 25.
62 THiiNC Health Inc., *supra* note 54 at 44.
63 *Ibid.*
64 *Ibid.*
65 *Ibid.* at 49.
66 N.M. Ries, *supra* note 42 at 21-22.
67 N. Carnadin, "Genetic Information: The Domestic Legal Framework" (28 February 2003) [unpublished] at 68.
68 See E. Oscapella, *supra* note 2 at 25.

5.6.7 Conclusion

In Canada, there appears to be no explicit statutory prohibition on discrimination based upon a predisposition to illness. Having said this, recent jurisprudence from the SCC supports the proposition that genetic predisposition would be caught under the rubric of disability.[69] These decisions emphasize that the concept of disability is not limited solely to biomedical conditions, but must also encompass societal perceptions and responses to such conditions. It has been recommended in the La Forest report that the definition of disability under federal human rights legislation be amended to include genetic predisposition to illness. While this recommendation arose during a review of the federal *Canadian Human Rights Act*, it could be extended to include provincial human rights legislation as well. This would extend protection from genetic discrimination to all Canadian jurisdictions and ensure consistency across them.

The use of genetic information in the areas of employment and insurance raises the possibility of discriminatory conduct. This risk extends to other areas including immigration, family law and access to health benefits. In this regard, the use of genetic information can threaten the basic human right of equality. In crafting an appropriate legal, social and policy response to these concerns, it is important that human rights principles are kept in mind.

5.7 Issue 2: Privacy

Privacy has been defined as "limited access to a person, the right of an individual to be left alone and the right to keep certain information from disclosure to other individuals."[70] Privacy encompasses both the liberty and intimacy interests of individuals.[71] There exist many concerns about safeguarding the privacy of genetic information, particularly as it touches on highly personal and sensitive information about individuals and their family members.[72] Ongoing developments in technology create new challenges to the protection of information, including the protection of genetic information.

The concept of privacy is closely linked to confidentiality. Conceptually, however, they can, if respected, protect an individual in different ways. As noted above, privacy is about an individual not being required to provide certain types of information about themselves to others. Confidentiality, on the other hand, may be said to involve the prevention of information known about a person from being further disclosed to a third party or utilized for purposes not authorized by the individual whose information is at issue. So while privacy interests are about information not being revealed by others, confidentiality prevents information, once revealed, from further unauthorized disclosure. Both serve to protect the liberty and integrity interests of the individual.

This section will review the privacy and confidentiality issues that arise within the context of genetic information. One specific issue that will be addressed is whether or not individuals have the "right" to know or not know the genetic information of close family members. The possibility of family members having a right to know conflicts with an individual's privacy interests, as well as their interest in having their genetic information kept confidential.

5.7.1 The International Context

The right to privacy and confidentiality is recognized in numerous international documents, both generally and in relation to genetic and health information. Article 17 of the *International Covenant on Civil and Political Rights* stipulates, "no one shall be subjected to arbitrary or unlawful interference with her or his privacy".[73] The UNESCO *Declaration on the Human Genome and Human Rights* mandates that genetic information associated with an identifiable person and stored for any purpose must be kept confidential.[74] Similarly, the UNESCO *International Declaration on Human Genetic Data* encourages states to ensure that the privacy of individuals and the confidentiality of their genetic information. This *Declaration* provides that genetic information should not be disclosed to third parties except for important public interest reasons.[75]

---

69 *Boisbriand (City)*, *supra* note 43; and *Granovsky*, *supra* note 45.

70 M.A. Rothstein, "Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect" (1998) 26 *Journal of Law, Medicine & Ethics* 198.

71 B.M. Knoppers, "Genetic Privacy: A Policy Approach" (15 April 2003) [unpublished] at 4.

72 N.M. Ries, *supra* note 42 at 25.

73 *International Covenant on Civil and Political Rights*, 19 December 1966, 999 U.N.T.S. 171, art. 17 (entered into force 23 March 1976).

74 *Supra* note 29. See Article 7 of the Declaration.

75 *Supra* note 33. See Article 14 of the Declaration.

Regional documents also consider the issue of the right to privacy. For instance, the *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine on the Prohibition of Cloning Human Beings*[76] states, "every one has the right to respect for private life in relation to information about his or her health". The 2000 *Charter of Fundamental Rights of the European Union* recognizes that genetic privacy is a fundamental right.[77]

5.7.2 The Comparative Context

Iceland has enacted legislation that treats genetic information as health information.[78] Iceland also stores personal genetic information in genetic data banks and its law presumes that this information has been stored by consent unless an individual has explicitly opted out. Essentially, Iceland's legislation authorizes the establishment of a centralised database of non-identifiable personal data to promote medical knowledge.[79]

Iceland's commodification of its "genetic resources" is not without controversy.[80] For one, the genetic database has been initiated by a commercial firm, in cooperation with the government, creating the possibility of a licensing system which allows for a license to be granted to only one party, thus creating a virtual monopoly.[81] Another concern raised has been the sufficiency of the measures taken to make the information non-identifiable thereby protecting the privacy of the individuals whose information is stored.[82] The commercialization is particularly controversial as it allows a private entity to profit from the personal genetic and medical histories of the Icelandic people.[83] Certainly, Iceland's model for protecting genetic information represents a unique approach compared with other states.

5.7.3 The Canadian Context[84]

In Canada, privacy is protected through a variety of mechanisms including constitutional law, federal and provincial legislation, and the common law. The *Charter* is an important legal safeguard for the protection of privacy in Canada. Again, however, the *Charter*'s applicability is limited generally to instances involving government action. Moreover, as will be demonstrated below, the *Charter*'s protection of privacy is predominantly limited to areas where there exists a "reasonable expectation of privacy."

The *Charter*

On its face, the *Charter* does not guarantee a right to privacy: rather, privacy interests are encompassed within the various rights specifically protected under the *Charter*, and in particular s. 8.[85] There is, however, a residual source of privacy protection found under s. 7. While the state can intrude on these rights by virtue of s. 1 of the *Charter*, stringent conditions must be met before this section will limit a constitutionally protected right.[86]

Section 8 of the *Charter* states: "[e]veryone has the right to be secure against unreasonable search or seizure." The protection afforded by s. 8 predominantly arises in the criminal context. The role that s. 8 plays is to protect against unjustified state intrusions on individuals' reasonable expectation of privacy.[87] In determining whether s. 8 will operate to protect a privacy interest, regard must be had to the object or information that is searched or seized.[88] A reasonable expectation of privacy, in relation to the object or information must be established in order for the s. 8 right to be triggered.[89] Depending on the context, expectations of privacy will vary. Numerous court decisions have discussed the protection of privacy under s. 8.

In *Canadian Aids Society v. Ontario*,[90] Wilson J., of the trial division, had opportunity to discuss the protection to be

---

76 *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine on the Prohibition of Cloning Human Beings*, 12 January 1998, E.T.S. No. 168 (Council of Europe).

77 *Charter of Fundamental Rights of the European Union*, 18 December 2000, Official Journal of the European Communities C 364/1.

78 An *Act on Protection of Individuals with Regard to the Processing of Personal Data No 77/2000.*

79 M. Letendre, C. Sallée *et al.*, *supra* note 19 at 16.

80 *Ibid.* at 6.

81 L. Nelson, "The Icelandic Health Sector Database, Legal and Ethical Considerations" in T.A. Caufield and B. Williams-Jones, eds., *The Commercialization of Genetic Research: Ethical, Legal, and Policy Issues* (New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 1999) 111 at 111.

82 *Ibid.* at 121.

83 *Ibid.* at 124.

84 This section draws heavily upon the summary of N.M. Ries, *supra* note 42, and the author is indebted for this work, particularly the summary of the protections afforded by the *Charter*.

85 N.M. Ries, *supra* note 42 at 25.

86 E. Oscapella, *supra* note 2 at 10.

87 *Hunter v. Southam Inc.*, [1984] 2 S.C.R. 145 at 160 (hereinafter "*Hunter*").

88 N. Carnadin, *supra* note 67 at 12.

89 *Ibid.*

90 *Canadian Aids Society v. Ontario* (1995) 25 O.R. (3d) 388 (Gen. Div.), affirmed (1996), 31 O.R. (3d) 798 (C.A.), leave to appeal to S.C.C. refused (1997), 107 O.A.C. 80.

given to information obtained from blood samples that were voluntarily donated to the Red Cross. The Court held:

> The samples were given voluntarily. Consent, however, was not given to release the information in the blood to the public health authorities. There was a reasonable expectation of privacy when the donation was made. Donors would not have expected to be subjected to mandatory testing and public reporting ten years after making their donation.

The Ontario Court of Appeal affirmed this decision with little discussion.

In *R. v. Plant*,[91] the SCC noted:

> In fostering the underlying values of dignity, integrity and autonomy, it is fitting that s. 8 of the *Charter* should seek to protect a biographical core of personal information which individuals in a free and democratic society would wish to maintain and control from dissemination to the state. This would include information which tends to reveal intimate details of the lifestyle and personal choices of the individual.[92]

This passage tends to support the proposition that genetic information would be protected under the *Charter* as part of a person's "biographical core". The *Charter*'s protection would be triggered if the government committed an intrusion of the individual's reasonable expectation of privacy.

Similar language can be found in *R. v. Dyment*,[93] a case dealing with the collection of a blood sample by a physician who then turned the sample over to the police. In this decision, the SCC held that a patient has a privacy interest in his blood sample, an "intimately personal" substance.[94] Nonetheless, this information would only be protected by s. 8 of the *Charter* provided there was a reasonable expectation of privacy connected to the information.

In *Hunter*, the Court stated:

> The guarantee of security from unreasonable search and seizure only protects a reasonable expectation. This limitation on the right guaranteed by s. 8, whether it is expressed negatively as freedom from "unreasonable" search and seizure, or positively as an entitlement to a "reasonable" expectation of privacy, indicates that an assessment must be made as to whether in a particular situation the public's interest in being left alone by government must give way to the government's interest in intruding on the individual's privacy in order to advance its goals, notably those of law enforcement.[95]

Finally, in *Dyment*, the Court held:

> [g]rounded in man's physical and moral autonomy, privacy is essential for the well-being of the individual. For this reason alone, it is worthy of constitutional protection, but it also has profound significance for the public order. The restraints imposed on government to pry into the lives of citizens go to the essence of the democratic state.[96]

Section 7 of the *Charter* provides: "[e]veryone has the right to life, liberty and security of the person and the right not to be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice". Though not the primary source of privacy protection under the *Charter*, it does provide for some residual protection. The SCC has had the opportunity to discuss this section as it applies to the protection of privacy on various occasions.

In *R. v O'Connor*,[97] L'Heureux-Dube J. noted:

> Although it may appear trite to say so, I underline that when a private document or record is revealed and the reasonable expectation of privacy therein is thereby displaced, the invasion is not with respect to the particular document or record in question. Rather, it is an invasion of the *dignity* and self-worth of the individual, who enjoys the right to privacy as an essential aspect of his or her *liberty* in a free and democratic society. [emphasis added][98]

---

91 [1993] 3 S.C.R. 281.
92 *Ibid.* at 293.
93 [1988] 2 S.C.R. 417.
94 *Ibid.* at 432.
95 *Hunter*, *supra* note 87 at 159-160.
96 *Dyment*, *supra* note 93 at 427-428.
97 [1995] 4 S.C.R. 411.
98 *Ibid.* at 487.

The Court's discussion in *R. v. Mills*[99] is also informative:

> This Court has most often characterized the values engaged by privacy in terms of liberty, or the right to be left alone by the state... This interest in being left alone by the state includes the ability to control the dissemination of confidential information...
>
> These privacy concerns are at their strongest where aspects of one's individual identity are at stake, such as in the context of information "about one's lifestyle, intimate relations or political or religious opinion."[100]

The jurisprudence to date from the SCC demonstrates that while there is no explicit stand alone right to privacy under the *Charter*, privacy interests may be afforded protection under ss. 7 and 8. This is more readily the case with s. 8 protection against unreasonable search and seizure. It must be remembered, however, that the *Charter*'s protection extends to the actions of government and not private actors. Moreover, it must be demonstrated, for the s. 8 rights to be triggered, that the individual had a reasonable expectation of privacy. In addition, the jurisprudence discussed above and the corresponding rights articulated therein have arisen primarily in the criminal context. These considerations must be born in mind when looking at whether the protections afforded under the *Charter* would apply to genetic information in the non-criminal context.

Privacy Legislation

The collection, use, disclosure and retention of personal information by governments at the federal and provincial levels is regulated in Canada through privacy legislation. At the federal level, the *Privacy Act* provides the legislative framework which protects information in the hands of the federal government.[101] Personal information is defined under the *Act* as "information about an identifiable individual that is recorded in any form."[102] Examples of personal information include an individual's fingerprints and blood type, as well as their medical history. The scope of personal information protected by the Act has been interpreted broadly. In *Dagg v. Canada (Minister of Finance)*,[103] the SCC held:

> With these broad principles in mind, I will now consider whether the information requested by the appellant constitutes personal information under s. 3 of the *Privacy Act*. In its opening paragraph, the provision states that "personal information" means "information about an identifiable individual that is recorded in any form including, without restricting the generality of the foregoing". On a plain reading, this definition is undeniably expansive...the language of this section is 'deliberately broad' and 'entirely consistent with the great pains that have been taken to safeguard individual identity.' Its intent seems to be to capture any information about a specific person, subject only to specific exceptions.[104]

The SCC endorsed a broad approach to determine what constitutes personal information under the federal privacy legislation.[105] As a result, this approach might include genetic information.

The *Privacy Act* contains a Code of fair information practices that deals with the collection, retention, accuracy, use and disclosure of personal information by government institutions subject to the Act. The Code requires a government institution to:

- collect only the personal information that relates directly to an operating program or activity of the institution (s. 4);
- collect the personal information from the individual to whom it relates and inform the individual of the purposes of the information unless doing so might result in the collection of inaccurate information or defeat the purpose of prejudice the use for which the information is to be collected (s. 5);

---

99 [1999] 3 S.C.R. 668.

100 *Ibid.* at 721-722.

101 The *Privacy Act* applies to government institutions listed in the Schedule.

102 *Supra* note 24. See s. 3.

103 [1997] 2 S.C.R. 403.

104 *Ibid.* at para. 68 and 69. While this passage was expressed in the minority judgement, the majority expressly indicated agreement with this approach to the interpretation of the Act (at para. 1) .

105 This broad interpretation has since been confirmed by the SCC in *Lavigne v. Canada (Office of Commissioner of Official Languages)* (2002) SCC 53 and in *Canada (Information Commissioner) v. Canada (Commissioner of the RCMP)* (2003) SCC 8.

- retain the personal information that has been used for an administrative purpose long enough to allow the individual a reasonable opportunity to obtain access as specified in the regulations (s. 6);

- ensure the information that is used for an administrative purpose is as accurate, up-to-date and complete as possible (s. 6);

- unless the person consents otherwise, use the personal information for the purpose for which it was obtained, a consistent use, or for a purpose for which it can be disclosed under section 8 of the *Privacy Act* (s. 7);

- not disclose the personal information without the individual's consent unless one of the thirteen authorized disclosures under the *Privacy Act* applies (s. 8).

In addition to the *Privacy Act*, the federal *PIPEDA* establishes a national standard for data protection in all sectors and the extension of fair information practices to the private sector in Canada.[106] *PIPEDA* acknowledges that "health information" is personal information. As N. Carnadin describes:

> Section 2(1) defines "personal health information" for application in Part 1, the protection of personal information in the private sector. "Personal health information" concerns an individual, whether living or deceased, and includes information about the following: physical or mental health, the provision of health services as well as any information collected during the course of providing such services, the donation of any body part or bodily substance and any related information or testing as well as incidentally collected information. While *PIPEDA* does not use the term "genetic information" in the definition, it is clear that the comprehensive definition of personal health information includes protection for an individual's genetic information.[107]

PIPEDA requires organizations, unless one of the specific exceptions applies, to obtain the individual's consent when they collect, use or disclose personal information.

The *Assisted Human Reproduction Act*[108] ("AHR Act") contains a privacy scheme to protect personal health information, including genetic information, collected by fertility clinics and retained by the future AHR Agency. The AHR Act regulates the collection, retention, use, and disclosure of the personal health reporting information of sperm and ova donors, offspring created with donated gametes, and persons using donated gametes to create their families. In addition to the AHR Act, there are other federal laws that protect the privacy interests of individuals with respect to their genetic information.

In addition, the protection of privacy at the provincial level is accomplished through freedom of information and protection of privacy legislation. Each provincial statute contains a definition of personal information, although there is no specific reference to "genetic information,"[109] Despite this, the inclusion of information about an individual's blood type, fingerprints or inheritable characteristics, as well as information about a person's health, indicates that genetic information is included in the definition of personal information.[110]

Additionally, four provinces have created, through their provincial privacy legislation, a statutory tort of invasion of privacy.[111] The tort allows for an individual to seek legal redress, without proof of damage, when their privacy has been violated without their permission.[112] The tort addresses invasions of privacy committed in the provincial private sector.[113]

5.8 Issues Arising with the "Right" to Know/ Not Know

The idea that an individual has an interest in the results of her own genetic testing is obvious. Indeed, the very fact that she has consented to the test implies that she has the right to learn of the results. Arguably, the same result

---

106 THiiNC Health Inc., *supra* note 54 at 19. This Act sets out ground rules for how private-sector organizations may collect, use and disclose personal information in the course of their commercial activities (see section 4).

107 N. Carnadin, *supra* note 67 at 22.

108 *An Act Respecting Assisted Human Reproduction and Related Research*, Third Session, thirty-seventh Parliament, 52-53 Elizabeth II, 2004. Sections of the Act were proclaimed in force on April 22, 2004.

109 N. Carnadin, *supra* note 67 at 28-29.

110 *Ibid.* at 29.

111 British Columbia, Saskatchewan, Manitoba and Newfoundland and Labrador have created this statutory tort.

112 N. Carnadin, *supra* note 67 at 34.

113 *Ibid.* at 39.

would hold in the case of an individual who was required to undergo genetic testing, for instance in the case where it was a pre-requisite for employment. Individuals who do not wish to know their genetic information should not be informed of the results. It is likely that requiring or mandating such testing would violate principles of individual autonomy.[114] Indeed, article 10 of the UNESCO International Declaration on Human Genetic Data states that individuals have the right to decide whether or not to be informed about the results of tests done for medical or scientific research purposes.[115]

The notion of a "right" to know or not know becomes more contentious when close family members claim such a right with respect to the results of one member's genetic tests. Does an individual, whose close family member has been tested and found to have a predisposition to a genetic condition, have a legal "right" to be informed of that family member's test results? Further, does this answer change if one party is a minor?[116] Should an individual have a legal right or rather, would it be more appropriate to recognize, as a matter of public policy, that in certain instances an individual should be entitled to learn of the test results of a close family member?

5.8.1 The International Context

The issue of whether individuals should have access to the test results of close family members has garnered attention at the international level, and in other jurisdictions. The World Medical Association, as well as the Human Genome Organization and World Health Organization have suggested that a blood relative should only have access to an individual family member's genetic information under exceptional circumstances.[117] This information could only be disclosed under exceptional circumstances if the individual whose genetic information is sought is deceased.[118] Exceptional circumstances would include when the information could save the life of a relative or prevent serious harm.[119] The World Medical Organization has articulated this entitlement to be provided the genetic information of a family member as a "right" though strictly speaking the right is not legally enforceable. In this sense, the right articulates a moral imperative.

UNESCO's *International Declaration on Human Genetic Data* suggests that genetic data of an individual should not be disclosed or made accessible to third parties. However, it does recognize exceptions to this position. Article 14(b) reads:

> Human genetic data, human proteomic data and biological samples linked to an identifiable person should not be disclosed or made accessible to third parties, in particular, employers, insurance companies, educational institutions and the family, except for an important public interest reason in cases restrictively provided for by domestic law consistent with the international law of human rights or where the prior, free, informed and express consent of the person concerned has been obtained provided that such consent is in accordance with domestic law and the international law of human rights. The privacy of an individual participating in a study using human genetic data, human proteomic data or biological samples should be protected and the data should be treated as confidential.[120]

Thus disclosure of genetic data is only permitted if there has been prior informed consent or if there is an important public reason that is provided for by domestic law and is in accordance with the principles of international human rights. The Declaration does not create a "right" per se to the genetic information of close family members.

5.8.2 The Comparative Context

In Australia, the *National Health and Medical Research Council's National Statement* on Ethical Conduct in Research Involving Humans indicates that consent is required prior to disclosure of a family member's genetic information in all but two situations: (a) where the individual is dead, the information can be disclosed to the deceased's spouse or

---

114 E. Oscapella, *supra* note 2 at 21.
115 *Supra* note 33. See article 10.
116 E. Oscapella, *supra* note 2 at 22.
117 See M. Letendre, C. Sallée *et al.*, *supra* note 19 at 74-75.
118 *World Medical Association Declaration on the Rights of the Patient*, September/October 1981, WMA, 34th World Medical Assembly and amended by the 47th General Assembly. See article 8.
119 M. Letendre, C. Sallée *et al.*, *supra* note 19 at 75.
120 Article 14 (b), *supra* note 29.

senior next-of-kin; and (b) when family members are at high risk of a serious disorder.[121] The Australian model demonstrates an approach to disclosure that is premised on policy rather than a legal right.

The situation is more restricted in the U.K., where family access to genetic information about an individual is confidential, subject to the consent of the party whose genetic information is in question.[122] There is no explicit legislation providing a "right" to know. The Human Genetics Commission has indicated that in some instances family members may have a right to know, thus while there is no legal right to know there may be, in certain instances, a moral right.[123]

The U.S. has legislated in this area permitting disclosure of an individual's medical information without consent in limited situations including emergencies, when a provider is required by law to treat the individual, or when there are substantial communication barriers.[124] As such, access to genetic information is not guaranteed as of right.

In India, the Indian Council of Medical Research considers that family members hold a responsibility to inform those who are at high risk of disease.[125] Thus, in India the response is framed within a strictly ethical framework rather than a legal one.

Finally, in France discussion is underway to determine if it would be appropriate to pass a law to oblige a person to disclose their genetic information to their family circle once they have discovered a predisposition for disease.[126] Of all the jurisdictions discussed, this approach would be the most intrusive on an individual's right to privacy.

The international and comparative contexts demonstrate that there is no legal "right" to know the genetic information of a close family member. The approach taken by some jurisdictions of allowing limited access to genetic information of close family members appears to have been based on public policy reasons, rooted in moral imperatives, rather than legal rights. By and large, the presumption is that an individual's genetic information is to be kept private, with disclosure permitted as an exception in limited circumstances based public policy reasons, such as health and safety.

5.8.3 The Canadian Context

Canada does not provide individuals with the right to obtain the genetic information of a family member that may disclose a predisposition to illness. The legislative framework in Canada, which includes privacy legislation at all levels of government and the *Charter*, does not explicitly provide such a right. Similarly, there does not appear to be any case law addressing this issue.

The AHR Act permits the disclosure of health reporting information related to a donor of human reproductive material (or an *in vitro* embryo) to individuals using the donor's genetic material in an assisted human reproduction procedure, to any offspring conceived using the donor's genetic material or to descendants of the person so conceived. The AHR Act, however, does not permit the disclosure of the identity of the donor without his or her written consent.[127] Essentially, this provision creates a very limited statutory "right" to know for persons using or conceived with donated reproductive material or an *in vitro* embryo.

No Canadian jurisdiction has legislation imposing a legal obligation on individuals or health professionals to warn other family members of the results of genetic testing.[128] Mandating such an approach, strictly speaking, would not create a right for individuals to know, but rather it would impose a duty on individuals to disclose. Such a legal obligation would implicate s. 8 of the *Charter* and need to respect its dictates.

Legislation in Canada does not openly provide for a deontological approach to disclosure of personal information, nor does it support a "right" to know. Having said

---

121 M. Letendre, C. Sallée *et al.*, *supra* note 19 at 76.
122 *Ibid.* at 79.
123 *Ibid.*
124 *Standards for Privacy of Individually Identifiable Health Information*, Code of Federal Regulations, Title 45, CFR 164.506, Washington D.C., August 14, 2002, online: http://www.ihs.gov/generalweb/webapps/sitelink/site.asp?link_hhs=%20; http://www.cms.hhs.gov/hipaa/hipaa2/default.asp.
125 M. Letendre & C. Sallée *supra* note 19 at 82-83.
126 "MCCNE advice on the obligation to inform one's family of genetic risks" *Gèneéthique* 46 (October 2003) online: http://www.geneethique.org. Accessed Jan. 2004
127 *Supra* note 108 at s. 18(3).
128 B.M. Knoppers, *supra* note 71 at 18.

this, in some instances the legislation allows for disclosure as a matter of public policy.

For instance, Alberta's privacy legislation does contemplate disclosures of personal information if there are significant risks to the health and safety of the public, a particular group or an individual.[129] Similarly, Canada's *Privacy Act* permits disclosure when the public interest clearly outweighs any invasion of privacy that could result from such disclosure.[130] These examples do not provide for a right per se but rather mandate instances where, for public health reasons, disclosure of personal information is justified.

5.8.4 Conclusion

An individual currently has no legal right in Canada to be provided the genetic information of a close family member.[131] Further, an individual has no legal right in Canada to be informed that they may be genetically predisposed to illness simply because a close family member has been tested and shows susceptibility. Rather, it would appear that an individual's genetic information would be protected under constitutional and privacy law in Canada and that any unauthorized disclosure, even if it is to a close family member, may give rise to legal action.

The approach in other jurisdictions and internationally varies. The Australian and U.S. models tend to place the autonomy of the individual over that of the family members who claim a right to know. The proposed French approach places the right of family members to know as primary.

Clearly, human rights are engaged in this issue. At present, Canadian law has not dealt with the issue of the "right" to know. It remains to be seen whether this interest in knowing will develop into a free standing legal right.

5.9 Issues Arising Around Confidentiality

The implications arising from the discussion above are that, generally speaking, an individual has the right to have their genetic information kept confidential. No disclosure to family members is permitted. *Charter* jurisprudence concerning the right to privacy and the interests at stake, notably autonomy, liberty and dignity, suggests that individuals would have their rights to privacy and confidentiality protected if these rights are threatened by government action. Beyond this context, there are some additional safeguards in Canada to ensure that genetic information is kept private and confidential. The protections afforded arise in a variety of contexts including criminal law, healthcare and the collection or disclosure of information in the commercial context.

Under the *Criminal Code* (the "*Code*"),[132] DNA samples may be obtained by warrant for a number of designated offences. However, the Code also mandates that any DNA information obtained can only be used for the purposes of forensic DNA analysis.[133] Indeed, it is a criminal offence to use the DNA samples for any purpose other than those specified under the Code.[134]

In the context of healthcare, there is a common law duty of confidentiality. In *McInerney v. MacDonald*,[135] the SCC held that the special relationship between a doctor and his or her patient gives rise to the duty of the doctor to act with utmost good faith and loyalty and to hold information received from or about a patient in confidence.[136] This duty protects individuals from disclosure of their personal information for any unauthorized purposes, including genetic information, in all but exceptional circumstances.

There is no similar common law duty in the context of genetic information held by commercial organizations. In this respect federal, provincial and territorial legislation governing the collection, use and disclosure of personal health information applies. Part 1 of *PIPEDA* covers personal information, including personal health information,

---

129 Alberta *supra* note 27. See ss. 17(1) and 32(1).
130 *Supra* note 24. See s. 8(2)(m)(i).
131 B.M. Knoppers, *supra* note 71 at 19. Moreover there appears no legal duty to warn. Knoppers has suggested that at this time "any "duty" to warn at-risk family members be a matter of professional ethics and not [be] enshrined in legislation." She does note, however, that access to data of deceased family members should be legislated.
132 R.S.C. 1985, c. C-46. The provisions dealing with DNA evidence are found at ss. 487.04- 487.092.
133 *Ibid.* s. 487.08(1).
134 *Ibid.* s. 487.08 (4).
135 [1992] 2 S.C.R. 138.
136 *Ibid.* at paras 20-22.

collected, used or disclosed by organizations within the private sector in the course of a commercial activity.

As of January 1, 2004, and relying on the federal government's trade and commerce power (found in s. 91(2) of the *Constitution Act, 1867*), *PIPEDA* applies to any organization engaged in the collection, use or disclosure of personal information, including health information, in the course of a commercial activity. If, however, the province has in place substantially similar legislation and it has been exempted by an Order of the Governor in Council, the application of *PIPEDA* to the collection, use, and disclosure of personal information within that province would be suspended. To date, only Quebec's *An Act Respecting the Protection of Personal Information in the Private Sector* has been deemed to be substantially similar pursuant to such an Order in Council (see Organizations in the Province of Quebec Exemption Order P.C. 2003-1842, 19 November, 2003). Therefore, only organizations within Quebec are exempt from the operation of *PIPEDA* as of January 1, 2004.

It should be noted that *PIPEDA*, while protecting the confidentiality interest of the individual pertaining to his or her personal health information, is limited to information obtained through "commercial activities."

5.9.1 Conclusion

In Canada, an individual's interest in the confidentiality of her or his personal information, including having one's genetic information kept confidential, is afforded protection under the *Charter*, the common law and other legislation. The protection of confidentiality afforded through the law makes the fulfillment of basic human rights possible, including the right to be protected from arbitrary interference with one's privacy. The WG has recommended, given the important role genomics plays in society, that policy development take place relating to the collection, handling, storage, use and management of federal government holdings of human genetic information.

5.10 Gaps in the Human Rights Framework

As noted above, the La Forest Report recommended that a genetic predisposition to a condition be explicitly afforded protection under Canadian human rights legislation. While it has been suggested above that recent jurisprudence in Canada may be sufficient to protect individuals from discrimination based on genetic information, there is no explicit protection against discrimination on the basis of genetic information. In this regard, a gap possibly exists in the law's ability to protect in the area of genetic information and discrimination.

Within the context of insurance, the use of genetic information by insurers to make decisions about providing insurance may impact on the ability of individuals to access health resources. Requiring individuals to provide insurance companies known genetic information may result in people refusing to undergo genetic testing. This, in turn, may adversely impact the health of individuals who might otherwise be able to receive treatment for their conditions. Genetic information and its use by the insurance industry can engage numerous human rights issues. As with the area of employment, there currently exists little jurisprudence dealing with this issue. It will be important to approach these areas with traditional human rights principles in mind, such as equality, security of the person and autonomy.

The potential for discrimination exists in a much broader sphere than the areas of employment and insurance. Some of the areas identified above include family, immigration and health law. The fact that so little attention has been paid to the topic of genetic information and its interplay with these areas of law also, by necessity, means that our understanding of the human rights issues in these areas remains largely rudimentary. Attention will be required in these areas in the future.

The issue of whether a close family member has the "right" to know the genetic information of another family member who learns that they are genetically predisposed to a condition has not been clearly articulated in Canadian law. This issue encompasses human rights concerns which may be addressed as a matter of public policy, or alternatively through a rights, or duty based approach.

5.11 Conclusion

The human rights issues relating to genetic information domestically and internationally will continue to arise in accordance with the advancement of our knowledge and subsequent use of genetic information in society. Clearly, our understanding of basic human rights such as the right to privacy, equality and security of the person will expand in recognition of the greater role that genetic information occupies in society. Additionally, other human rights as reflected in international documents, such as the right to benefit from scientific knowledge and the right to health will undoubtedly develop in accordance with our understanding of genetic information.

In large part, the rights evolution will develop in accordance with how societies choose to respond to the complex social and ethical issues that advancements in genomics will bring. At present, human rights discourse in this area is in its infancy. Yet, as this chapter has shown, there is recognition that the availability and use of genetic information does engage equality and privacy interests of individuals which may serve as useful starting points in the continuing development of this area.

5.11 Conclusion

Les questions de portée nationale et internationale liées aux droits de la personne en matière d'information génétique continueront de se poser à mesure qu'évolueront nos connaissances et l'utilisation subséquente de l'information génétique au sein de la société. Il va sans dire que notre conception des droits fondamentaux de la personne — tels que le droit à la vie privée, à l'égalité et à la sécurité de la personne — s'élargira avec la reconnaissance du rôle accru que joue l'information génétique dans la société. De plus, d'autres droits de la personne consacrés dans des documents internationaux, dont le droit de profiter des connaissances scientifiques et le droit à la santé, se développeront sans doute suivant la manière dont nous concevons l'information génétique.

L'évolution des droits sera largement tributaire de la manière dont les sociétés choisissent de réagir aux questions sociales et déontologiques complexes dont sont porteuses les avancées en génomique. À l'heure actuelle, le discours sur les droits de la personne dans ce domaine n'en est qu'à ses balbutiements. Pourtant, comme ce chapitre en témoigne, il y a une reconnaissance du fait que la disponibilité et l'utilisation de l'information génétique mettent en cause les droits à l'égalité et à la vie privée, points de départ utiles pour un développement continu dans ce domaine.

Cependant, si une province a adopté une loi essentiellement similaire et que celle-ci a été exclue par décret du gouverneur en conseil, l'application de la *PRPDÉ* serait suspendue dans cette province à l'égard de la collecte, l'utilisation ou la communication des renseignements personnels. À ce jour, seule la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* du Québec a été présumée essentiellement similaire en vertu de ce décret (voir le *Décret d'exclusion visant des organisations de la province de Québec,* C.P. 2003-1842, 19 novembre 2003). Par conséquent, seules les organisations situées au Québec sont exclues de l'application de la *PRPDÉ* depuis le 1er janvier 2004.

Il y a lieu de noter que, si elle protège le droit d'une personne à la confidentialité de ses renseignements personnels sur la santé, la *PRPDÉ* se limite aux renseignements obtenus dans le cadre d'« activités commerciales ».

5.9.1 Conclusion

Au Canada, le droit d'une personne à la confidentialité de ses renseignements personnels, notamment celui de voir le caractère confidentiel de son information génétique protégé, est consacré par la *Charte*, la common law et d'autres lois. Les mécanismes juridiques assurant la protection de la confidentialité permettent le respect des droits fondamentaux de la personne, y compris le droit à la protection contre l'atteinte arbitraire à sa vie privée. Compte tenu de l'importance de la génomique dans la société, le GT a recommandé que des politiques soient élaborées relativement à la collecte, au traitement, à la conservation, à l'utilisation et à la gestion de l'information génétique humaine détenue par le gouvernement fédéral.

5.10 Les lacunes du cadre applicable aux droits de la personne

Comme il en a déjà été question, le rapport La Forest comprend une recommandation portant que la législation canadienne sur les droits de la personne vise expressément une prédisposition génétique à une maladie. Bien qu'on ait fait valoir que la jurisprudence récente au Canada pouvait offrir une protection suffisante contre la discrimination fondée sur l'information génétique, il n'existe aucune protection expresse en ce sens. Le régime juridique souffre peut-être, à cet égard, d'une lacune dans sa capacité d'offrir une protection dans le domaine de l'information et de la discrimination génétiques.

Dans le contexte de l'assurance, l'utilisation de l'information génétique par les assureurs pour décider d'assurer un risque peut avoir des répercussions sur l'accès aux ressources dans le domaine de la santé. Rendre obligatoire la communication de l'information génétique connue aux compagnies d'assurance peut se traduire par un refus de se soumettre aux tests génétiques, lequel refus peut, à son tour, avoir des effets préjudiciables sur la santé des personnes qui pourraient autrement se faire soigner. L'information génétique et son utilisation dans le secteur de l'assurance peut soulever de nombreuses questions liées aux droits de la personne. Tout comme en matière d'emploi, peu de décisions ont été rendues à ce jour sur cette question. Il importera d'aborder ces domaines en gardant à l'esprit les principes traditionnels des droits de la personne tels que l'égalité, la sécurité de la personne et l'autonomie.

La possibilité de discrimination s'étend à une sphère beaucoup plus large que les domaines de l'emploi et de l'assurance, notamment au droit de la famille, au droit de l'immigration et au droit de la santé. Le fait que l'on se soit si peu intéressé au thème de l'information génétique et à son interaction avec ces domaines du droit s'explique nécessairement aussi par une conception encore largement rudimentaire des questions liées aux droits de la personne dans ces domaines. Il faudra à l'avenir y porter une attention particulière.

En droit canadien, il n'y a pas de réponse claire à la question de savoir si un proche parent a le « droit » de connaître l'information génétique d'un membre de sa famille qui apprend qu'il a une prédisposition génétique à une maladie. Cette question englobe des considérations touchant les droits de la personne qui peuvent être traitées sous l'angle de l'intérêt public ou, subsidiairement, par l'adoption d'une démarche fondée sur les droits ou sur le devoir.

5.8.4 Conclusion

À l'heure actuelle, au Canada, personne ne jouit du droit d'accéder à l'information génétique d'un proche parent[131], ni de savoir qu'il risque d'avoir une prédisposition génétique à une maladie du simple fait que le test d'un proche parent a révélé une susceptibilité. Il appert au contraire que l'information génétique d'une personne serait protégée par la Constitution et par la législation canadienne en matière de vie privée et que toute divulgation non autorisée, fût-elle au bénéfice d'un proche parent, peut donner lieu à une poursuite.

L'approche préconisée par d'autres pays et sur le plan international varie. Les modèles australien et américain ont tendance à faire primer l'autonomie de la personne sur celle des membres de la famille qui invoquent le droit de savoir. La démarche envisagée en France fait primer le droit des membres de la famille de savoir.

Cette question touche manifestement aux droits de la personne. Jusqu'à présent, le législateur canadien n'a pas traité du « droit » de savoir. Nous verrons si cet intérêt de savoir deviendra en soi un droit indépendant.

5.9 Les questions relatives à la confidentialité

L'analyse qui précède fait ressortir qu'en règle générale, une personne a le droit à la confidentialité de son information génétique. Aucune divulgation aux membres de la famille n'est permise. La jurisprudence fondée sur la *Charte* concernant le droit à la vie privée et les intérêts en jeu, soit l'autonomie, la liberté et la dignité, donne à penser que les droits à la vie privée et à la confidentialité seraient protégés s'ils étaient menacés par une mesure gouvernementale. Outre ce contexte, d'autres mesures de protection existent au Canada pour assurer le caractère confidentiel de l'information génétique. Les protections ainsi consenties s'appliquent dans divers contextes, notamment en droit criminel, dans le domaine des soins de la santé et dans le contexte commercial, soit à l'occasion de la collecte ou de la divulgation des renseignements.

Le *Code criminel* (le *Code*)[132] prévoit la délivrance d'un mandat autorisant le prélèvement d'échantillons d'ADN pour certaines infractions désignées. Cependant, le *Code* prescrit également que toute information ainsi obtenue ne peut servir qu'à des fins d'analyse génétique[133]. En fait, constitue une infraction criminelle l'utilisation de ces échantillons à des fins autres que celles prévues au *Code*[134].

Dans le contexte des soins de la santé, il existe en common law un devoir de préserver le caractère confidentiel des renseignements. Dans *McInerney c. MacDonald*[135], la CSC a statué que le devoir du médecin d'agir en toute bonne foi, avec le plus grand dévouement, et de préserver le caractère confidentiel des renseignements obtenus d'un patient ou à son sujet découlait de la relation particulière médecin-patient[136]. Sauf circonstances exceptionnelles, ce devoir protège les individus contre la divulgation de leurs renseignements personnels à des fins non autorisées, y compris l'information génétique.

Ce devoir qu'impose la common law n'existe pas dans le contexte de l'information génétique détenue par des organisations commerciales. À cet égard, c'est la législation fédérale, provinciale et territoriale régissant la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels sur la santé qui s'applique. La Partie 1 de la *PRPDÉ* vise les renseignements personnels — y compris les renseignements personnels sur la santé — que recueillent, utilisent ou communiquent les organisations du secteur privé dans le cadre de leurs activités commerciales.

Depuis le 1er janvier 2004 et grâce au pouvoir du gouvernement fédéral en matière d'échanges et de commerce (prévu au par. 91(2) de la *Loi constitutionnelle de 1867*), la *PRPDÉ* s'applique à toute organisation qui recueille, utilise ou communique des renseignements personnels — y compris des renseignements personnels sur la santé - dans le cadre d'activités commerciales.

---

131 B.M. Knoppers, *supra* note 71 à la p. 19. De plus, il appert qu'il n'existe aucune obligation légale de mise en garde. La professeure Knoppers a indiqué que, présentement, [traduction] « toute "obligation" de mettre en garde les membres de la famille à risque relèverait de la déontologie professionnelle et non de la loi ». Elle souligne cependant que l'accès aux données génétiques des membres de la famille décédés devrait être inscrit dans la loi.

132 L.R.C. 1985, ch. C-46. Les dispositions relatives à la preuve d'ADN se trouvent aux art. 487.04 à 487.092.

133 *Ibid.* au par. 487.08(1).

134 *Ibid.* au par. 487.08(4).

135 [1992] 2 R.C.S. 138.

136 *Ibid.* aux par. 20-22.

communication[124]. L'accès à l'information génétique n'est donc pas un droit garanti.

En Inde, le Indian Council of Medical Research considère qu'il incombe aux membres de la famille d'informer ceux qui s'exposent à un degré élevé de maladie[125]. Par conséquent, l'approche indienne s'inscrit dans un cadre strictement éthique plutôt que juridique.

Enfin, en France, des discussions sont en cours sur l'opportunité d'adopter une loi enjoignant à une personne de révéler son information génétique à son entourage familial si elle apprend qu'elle a une prédisposition à une maladie[126]. De tous les pays dont il a été question, l'approche française serait la plus attentatoire au droit à la vie privée.

Il ressort des contextes international et comparatif que personne n'a le « droit » de connaître l'information génétique d'un proche parent. L'approche préconisée par certains pays qui consiste à permettre un accès limité à l'information génétique de proches parents paraît être fondée sur des considérations de politique générale ancrées dans des impératifs moraux plutôt que sur des droits. En règle générale, la présomption veut que l'information génétique d'une personne demeure confidentielle, la divulgation n'étant permise qu'exceptionnellement lorsque les considérations de politique générale le justifient, comme en matière de santé et de sécurité.

5.8.3 Le contexte canadien

Les Canadiens n'ont pas le droit d'obtenir l'information génétique d'un membre de leur famille qui pourrait révéler une prédisposition à une maladie. Le cadre législatif au Canada, qui comprend la législation en matière de protection de la vie privée à tous les paliers de gouvernement ainsi que la *Charte*, ne prévoit pas expressément un tel droit. Cette question ne semble pas non plus avoir été traitée par la jurisprudence.

S'il est présenté de nouveau et s'il est adopté, le projet de loi C-13 permettrait la divulgation de renseignements médicaux personnels au sujet d'un donneur de matériel reproductif humain (ou d'un embryon in vitro) aux individus utilisant son matériel génétique dans le cadre d'une technique de procréation assistée, à tout enfant conçu grâce au matériel génétique du donneur ou à la progéniture de la personne ainsi conçue. Le projet de loi C-13 ne permettrait cependant pas la divulgation de l'identité du donneur sans son consentement écrit[127]. Ces dispositions auraient essentiellement accordé un « droit » légal de savoir très limité aux personnes utilisant du matériel reproductif donné ou un embryon in vitro, ou aux personnes conçues grâce à eux.

Au Canada, aucune province or territoire n'a adopté de loi imposant une obligation légale aux individus ou aux professionnels de la santé de prévenir les membres de la famille des résultats des tests génétiques[128]. À proprement parler, une telle loi ne créerait pas un droit de savoir, mais imposerait plutôt une obligation de divulgation, laquelle mettrait en cause l'art. 8 de la *Charte* et devrait en respecter les préceptes.

La législation canadienne n'est pas ouvertement fondée sur une approche déontologique à la divulgation des renseignements personnels, ni ne prévoit l'idée d'un « droit » de savoir. Cela dit, elle permet parfois la divulgation des renseignements au nom de l'intérêt public.

À titre d'exemple, la loi albertaine relative à la protection de la vie privée permet la divulgation de renseignements personnels si la santé et la sécurité du public, d'un groupe ou d'un individu en particulier sont gravement menacées[129]. De manière analogue, la divulgation est autorisée par la *Loi sur la protection des renseignements personnels* fédérale lorsque des raisons d'intérêt public justifieraient nettement une éventuelle violation de la vie privée[130]. Ces exemples ne révèlent pas l'existence d'un droit en soi, mais visent plutôt les cas où la protection de santé publique justifie la divulgation des renseignements personnels.

---

124 *Standards for Privacy of Individually Identifiable Health Information*, Code of Federal Regulations, Title 45, CFR 164.506, Washington D.C., 14 août 2002, en ligne : http://www.ihs.gov/generalweb/webapps/sitelink/site.asp?link_hhs=%20; http://www.cms.hhs.gov/hipaa/hipaa2/default.asp.

125 M. Letendre & C. Sallée *supra* note 19 aux pp. 82-83.

126 « CCNE : Avis sur l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale » *Gènéthique* 46 (octobre 2003) en ligne : http://www.genethique.org.

127 *Supra* note 108 au par. 18(3).

128 B.M. Knoppers, *supra* note 71 à la p. 18.

129 Alberta *supra* note 27. Voir les par. 17(1) et 32(1).

130 *Supra* note 24. Voir le sous-al. 8(2)*m*)(i).

5.8.1 Le contexte international

Des organismes internationaux et certains pays se sont intéressés à la question de l'accès aux résultats des tests de proches parents. À l'instar de l'Organisation du génome humain et de l'Organisation mondiale de la Santé, l'Association médicale mondiale a proposé que l'information génétique d'une personne ne soit communiquée à un proche parent que dans des circonstances exceptionnelles[117]. Cette information ne serait divulguée exceptionnellement qu'en cas de décès de l'individu dont l'information génétique est recherchée[118]. Parmi les cas exceptionnels, notons celui où l'information pourrait sauver la vie d'un parent ou éviter de graves problèmes[119]. L'Association médicale mondiale a parlé d'un « droit » de connaître l'information génétique d'un membre de la famille, bien que ce droit ne soit pas à proprement parler exécutoire. En ce sens, le droit énonce un impératif moral.

La *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO prescrit que les données génétiques d'une personne ne devraient pas être communiquées ni rendues accessibles à des tiers. Il existe toutefois quelques exceptions à cette règle. L'alinéa 14*b*) est ainsi libellé :

> Les données génétiques humaines, les données protéomiques humaines et les échantillons biologiques associés à une personne identifiable ne devraient pas être communiqués ni rendus accessibles à des tiers, en particulier des employeurs, des compagnies d'assurance, des établissements d'enseignement ou la famille, si ce n'est pour un motif d'intérêt public important dans des cas restrictivement prévus par le droit interne en conformité avec le droit international des droits de l'homme, ou encore sous réserve du consentement préalable, libre, éclairé et exprès de la personne concernée, à condition que ce consentement soit conforme au droit interne et au droit international des droits de l'homme. La vie privée d'un individu qui participe à une étude utilisant des données génétiques humaines, des données protéomiques humaines ou des échantillons biologiques devrait être protégée et les données traitées comme confidentielles[120].

La communication des données génétiques n'est donc autorisée qu'en présence d'un consentement préalable et éclairé ou d'un motif d'intérêt public important prévu par le droit interne en conformité avec les principes du droit international des droits de l'homme. La *Déclaration* ne crée pas à proprement parler un « droit » d'accès à l'information génétique des proches parents.

5.8.2 La comparaison avec d'autres pays

En Australie, il ressort de la *National Statement on Ethical Conduct in Research Involving Humans* du National Health and Medical Research Council que le consentement doit avoir été obtenu préalablement à la divulgation de l'information génétique d'un membre de la famille, sauf dans deux cas : a) lorque l'individu concerné est décédé, l'information peut être révélée à son époux/épouse ou à l'aîné(e) de ses proches parents; et b) lorsque les membres de la famille sont exposés à un risque élevé de maladie grave[121]. Le modèle australien préconise une approche à la divulgation fondée sur l'intérêt public plutôt que sur un droit.

La situation est plus restrictive au R.-U., où la famille ne peut avoir accès à l'information génétique d'une personne — donnée confidentielle — qu'avec le consentement de celle-ci[122]. Aucune loi ne prévoit expressément un droit de « savoir ». La Human Genetics Commission a indiqué que les membres de la famille pouvaient dans certains cas avoir le droit de savoir, ce droit pouvant parfois être un droit moral à défaut d'être un droit légal[123].

Les É-.U. ont légiféré dans ce domaine en permettant dans de rares cas, notamment en situation d'urgence, la divulgation des renseignements médicaux d'une personne sans son consentement lorsque la loi prévoit l'obligation de la traiter ou lorsqu'il existe d'importants obstacles à la

---

117 Voir M. Letendre, C. Sallée et coll., *supra* note 19 aux pp. 74-75.
118 *Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient*, septembre/octobre 1981, AMM, 34e Assemblée de l'Association médicale mondiale et amendée par la 47e Assemblée générale. Voir article 8.
119 M. Letendre, C. Sallée et coll., *supra* note 19 à la p. 75.
120 Alinéa 14*b*), *supra* note 30.
121 M. Letendre, C. Sallée et coll., *supra* note 19 à la p. 76.
122 *Ibid.* à la p. 79.
123 *Ibid.*

renseignement personnel sur la santé dans la *PRPDÉ* ne comprenne pas le terme « information génétique », la protection relative à l'information génétique d'un individu y est clairement visée[107].

Sous le régime de la *PRPDÉ*, les organisations sont tenues d'obtenir le consentement de l'individu dont les renseignements personnels sont recueillis, utilisés ou communiqués, sauf si l'une des exceptions s'applique.

L'adoption envisagée de la *Loi sur la procréation assistée*[108] (projet de loi C-13) est un exemple notable de la volonté du gouvernement fédéral de légiférer en matière de renseignements personnels sur la santé et de protection de la vie privée. Bien qu'il soit mort au Feuilleton avec la prorogation du Parlement le 12 novembre 2003, le projet de loi C-13 prévoyait un mécanisme de protection de la confidentialité qui aurait été applicable aux renseignements personnels sur la santé — notamment l'information génétique — recueillis par des cliniques de traitement de l'infertilité et conservés par un organisme fédéral. Le projet de loi C-13 aurait régi l'obtention, la conservation, l'utilisation et la communication des renseignements médicaux personnels. Il reste à voir si ce projet de loi ou un autre texte de loi similaire en matière de procréation assistée sera présenté de nouveau. Même si le projet de loi C-13 n'a pas été adopté, il n'en reste pas moins que certaines lois fédérales protègent le caractère privé de l'information génétique.

Les provinces assurent une protection en matière de vie privée par l'entremise des lois sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels. Chaque loi provinciale définit ce qu'il faut entendre par renseignement personnel, bien qu'il n'y soit jamais précisément question d'« information génétique »[109]. En dépit de cela, l'inclusion dans cette définition (renseignement personnel) de l'information relative au groupe sanguin, aux empreintes digitales et aux traits héréditaires d'une personne, ainsi qu'aux renseignements sur sa santé, indique que l'information génétique y est également visée[110].

En outre, quatre provinces ont ajouté à leurs lois en matière de protection de la vie privée le délit civil d'atteinte à la vie privée[111]. Un individu peut ainsi demander réparation en droit sans devoir établir l'existence d'un préjudice s'il y a atteinte à sa vie privée contre son gré[112]. Ce délit vise les atteintes à la vie privée commises dans le secteur privé provincial[113].

5.8 Les questions soulevées par le « droit » de savoir ou de ne pas savoir

Il va sans dire qu'une personne possède un intérêt dans les résultats de son test génétique. En effet, le fait même qu'elle ait consenti à se soumettre au test implique qu'elle est en droit d'en connaître les résultats. On pourrait soutenir que cela vaut également pour la personne qui a dû se soumettre à un test génétique — par exemple lorsqu'il s'agissait d'une condition d'emploi. Les personnes qui ne souhaitent pas connaître leur information génétique ne devraient pas en être informées. Rendre obligatoires ces tests génétiques porterait vraisemblablement attteinte aux principes de l'autonomie de l'individu[114]. En fait, l'article 10 de la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO consacre le droit des individus de décider d'être informés ou non des résultats des tests effectués aux fins de la recherche médicale et scientifique[115].

La notion d'un « droit » de savoir ou de ne pas savoir devient d'autant plus controversée lorsque ce sont des proches parents qui le réclament relativement aux résultats des tests génétiques d'un membre de la famille. Un individu ayant un proche parent dont les tests ont révélé une prédisposition à une maladie génétique a-t-il le « droit » d'en être informé? De plus, qu'en est-il si une des parties est mineure[116]? Devrait-on accorder aux individus un droit comme tel ou serait-il plus judicieux de reconnaître au cas par cas, pour des raisons de politique générale, le droit d'un individu de connaître les résultats des tests d'un proche parent?

---

107 N. Carnadin, *supra* note 67 à la p. 22.
108 Projet de loi C-13, *Loi sur la procréation assistée*, 2e sess., 37e lég., 2002-2003.
109 N. Carnadin, *supra* note 67 aux pp. 28-29.
110 *Ibid.* à la p. 29.
111 La Colombie-Britannique, la Saskatchewan, le Manitoba et Terre-Neuve-et-Labrador ont créé ce délit d'origine législative.
112 N. Carnadin, *supra* note 67 à la p. 34.
113 *Ibid.* à la p. 39.
114 E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 21.
115 *Supra* note 33. Voir article 10.
116 E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 22.

sens de l'art. 3 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. La disposition liminaire de cet article définit l'expression « renseignements personnels » comme étant « [l]es renseignements, quels que soient leur forme et leur support, concernant un individu identifiable, notamment ». Selon son sens clair, cette définition est indéniablement large. [La] formulation de cet article est « délibérément large » et « illustre tout à fait les efforts considérables qui ont été déployés pour protéger l'identité des individus » . Elle semble destinée à viser *tout* renseignement sur une personne donnée, sous la seule réserve d'exceptions précises[104].

La CSC a préconisé une interprétation large de ce qui constitue un renseignement personnel sous le régime de la loi fédérale en matière de vie privée[105]. L'information génétique pourrait ainsi être visée.

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* comprend un *Code de pratiques équitables en matière de renseignements* qui traite de la collecte, de la conservation, de l'exactitude, de l'usage et de la communication des renseignements personnels par les institutions fédérales assujetties à la Loi. Le Code oblige l'institution fédérale à :

- ne recueillir que les renseignements personnels qui ont un lien direct avec ses programmes ou ses activités (art. 4);

- recueillir auprès de l'individu les renseignements personnels le concernant et l'informer des fins auxquelles ils sont destinés, sauf si cela donne lieu à une collecte de renseignements inexacts ou si cela contrarie les fins ou compromet l'usage auxquels les renseignements sont destinés (art. 5);

- conserver les renseignements personnels utilisés à des fins administratives pendant une période, déterminée par règlement, suffisamment longue pour permettre à l'individu d'exercer son droit d'y accéder (art. 6);

- veiller, dans la mesure du possible, à ce que les renseignements personnels qu'elle utilise à des fins administratives soient à jour, exacts et complets (art. 6);

- sauf en l'absence du consentement de la personne concernée, utiliser les renseignements personnels pour les fins auxquelles ils ont été recueillis, pour les usages qui sont compatibles avec ces fins ou pour les fins auxquelles ils peuvent lui être communiqués en vertu de l'article 8 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (art. 7);

- ne communiquer les renseignements personnels qu'avec le consentement de l'individu concerné, sauf s'il s'agit de l'un des treize cas autorisés conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (art. 8).

Outre la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, la *PRPDÉ* fédérale établit une norme nationale de protection des données applicable à tous les secteurs en plus d'étendre au secteur privé canadien les *pratiques équitables en matière de renseignements*[106]. La *PRPDÉ* reconnaît le caractère personnel du « renseignement sur la santé ». Comme le décrit N. Carnadin :

> [TRADUCTION]
>
> Au par. 2(1) et pour l'application de la Partie 1, un « renseignement personnel sur la santé » renvoie à la protection des renseignements personnels dans le secteur privé. Le « renseignement personnel sur la santé » concerne un individu, vivant ou décédé, et comprend les renseignements relatifs à ce qui suit : sa santé physique ou mentale, la prestation des services de santé et tout renseignement recueilli dans le cadre de celle-ci, le don des parties du corps ou des substances corporelles et tout renseignement ou test en découlant, ainsi que tout renseignement recueilli fortuitement. Bien que la définition générale du

---

104 *Ibid.* aux par. 68 et 69. Bien que cet extrait soit tiré des motifs de la minorité, les juges majoritaires ont expressément indiqué qu'ils souscrivaient à cette interprétation de la Loi (par. 1).

105 Cette interprétation large a depuis été confirmée par la CSC dans *Lavigne c. Canada (Commissariat aux langues officielles)*, (2002) CSC 53, et dans *Canada (Commissaire à l'information) c. Canada (Commissaire de la GRC)*, (2003) CSC 8.

106 THiiNC Health Inc., *supra* note 54 à la p. 19. Cette Loi établit les règles de base permettant aux organismes du secteur privé de recueillir, d'utiliser et de communiquer des renseignements personnels dans le cadre de leurs activités commerciales (voir article 4).

> gouvernement de s'intéresser de trop près à la vie des citoyens touche à l'essence même de l'État démocratique[96].

L'article 7 de la *Charte* est ainsi libellé : « [c]hacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale ». Bien que ce ne soit pas là la principale source de protection en matière de vie privée en vertu de la *Charte*, cet article offre une certaine protection résiduaire. La CSC a eu maintes fois l'occasion d'examiner cet article à la lumière de la protection de la vie privée.

Dans *R. c. O'Connor*[97], la juge L'Heureux-Dubé a souligné ce qui suit :

> Quoiqu'il puisse paraître banal de le dire, je souligne que, lorsqu'un document ou un dossier privé est communiqué, écartant ainsi l'attente raisonnable relativement à son caractère privé, l'intrusion ne se rapporte pas au document ou au dossier particulier en question. Il s'agit plutôt d'une atteinte à la *dignité* et à la valeur personnelle de l'individu, qui jouit du droit à la protection de sa vie privée, aspect essentiel de sa *liberté* dans une société libre et démocratique[98]. [je souligne]

L'analyse de la Cour dans *R. c. Mills*[99] est également éclairante :

> Notre Cour considère le plus souvent que les valeurs liées à la protection de la vie privée sont la liberté ou le droit de ne pas être importuné par l'État. [...] Ce droit de ne pas être importuné par l'État comporte la capacité de contrôler la diffusion de renseignements confidentiels. [...]
>
> Ces préoccupations en matière de vie privée sont à leur plus fort lorsque des aspects de l'identité d'une personne sont en jeu, comme dans le cas des renseignements « relatifs au mode de vie d'une personne, à ses relations intimes ou à ses convictions politiques ou religieuses »[100].

La jurisprudence de la CSC à ce jour établit que, même si la *Charte* n'accorde aucun droit explicite et indépendant à cet égard, des droits en matière de vie privée peuvent être accordés par les art. 7 et 8. C'est plus évident dans le cas de la protection prévue à l'art. 8 contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives. On ne doit pas cependant perdre de vue que la protection accordée par la *Charte* s'étend aux actions gouvernementales et non à celles des particuliers. Qui plus est, l'attente raisonnable en matière de vie privée d'une personne doit être démontrée pour que s'appliquent les droits accordés par l'art. 8. En outre, la jurisprudence précitée et les droits connexes qui y sont énoncés s'inscrivent surtout dans le contexte criminel. Il faut garder ces considérations à l'esprit lorsqu'il s'agit de savoir si les garanties offertes par la *Charte* s'appliqueraient à l'information génétique dans un contexte autre que criminel.

La législation en matière de vie privée

La collecte, l'usage, la communication et la conservation des renseignements personnels par les gouvernements fédéral et provinciaux sont régis au Canada par la législation en matière de vie privée. Au fédéral, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* prévoit un cadre législatif visant la protection des renseignements dont dispose le gouvernement fédéral[101]. Sous le régime de la Loi, les renseignements personnels s'entendent des « renseignements, quels que soient leur forme et leur support, concernant un individu identifiable »[102]. On compte notamment à ce titre les empreintes digitales et le groupe sanguin d'une personne, ainsi que ses antécédents médicaux. La portée des renseignements personnels protégés par la Loi a été interprétée de manière large. Dans *Dagg c. Canada (Ministre des Finances)*[103], la CSC a statué :

> Gardant à l'esprit ces principes généraux, je vais maintenant examiner si les renseignements demandés par l'appelant sont des renseignements personnels au

---

96 *Dyment*, *supra* note 93 aux pp. 427-428.
97 [1995] 4 R.C.S. 411.
98 *Ibid.* à la p. 487.
99 [1999] 3 R.C.S. 668.
100 *Ibid.* aux pp. 721-722.
101 La *Loi sur la protection des renseignements personnels* s'applique aux institutions fédérales désignées dans l'annexe.
102 *Supra* note 24. Voir art. 3.
103 [1997] 2 R.C.S. 403.

matière de vie privée liée à l'objet ou à l'information en cause pour déclencher l'application de l'art. 8[89]. Les attentes en matière de vie privée varieront selon le contexte. Les tribunaux se sont maintes fois penchés sur la protection de la vie privée dans le cadre de l'art. 8.

Dans *Canadian Aids Society c. Ontario*[90], le juge Wilson, siégeant en première instance, a eu l'occasion de se pencher sur le degré de protection qui s'impose à l'égard de l'information révélée par des échantillons de sang appartenant à une personne qui avait donné du sang à la Croix-Rouge. La Cour a conclu :

> [TRADUCTION]
>
> Les échantillons ont été donnés volontairement. Cependant, le consentement ne visait pas la divulgation des renseignements révélés par le sang aux autorités en matière de santé publique. Le donneur avait une attente raisonnable en matière de vie privée lorsqu'il a fait don de son sang. Les donneurs n'auraient pas pensé qu'ils seraient soumis à une analyse obligatoire et qu'ils feraient l'objet d'un rapport public dix ans après avoir donné du sang.

La Cour d'appel de l'Ontario a confirmé cette décision sans trop s'étendre sur le sujet.

Dans *R. c. Plant*[91], la CSC a noté ce qui suit :

> Étant donné les valeurs sous-jacentes de dignité, d'intégrité et d'autonomie qu'il consacre, il est normal que l'art. 8 de la *Charte* protège un ensemble de renseignements biographiques d'ordre personnel que les particuliers pourraient, dans une société libre et démocratique, vouloir constituer et soustraire à la connaissance de l'État. Il pourrait notamment s'agir de renseignements tendant à révéler des détails intimes sur le mode de vie et les choix personnels de l'individu[92].

Ce passage tend à étayer la thèse selon laquelle, s'agissant de l'« ensemble de renseignements biographiques » d'une personne, l'information génétique serait protégée en vertu de la *Charte*. L'immixtion de l'État à l'égard de ce qu'une personne considère raisonnablement relever de sa vie privée déclencherait l'application de la protection accordée par la *Charte*.

On relève des propos similaires dans *R. c. Dyment*[93], une affaire portant sur le prélèvement d'un échantillon de sang par un médecin qui l'a ensuite remis à un agent de police. Dans cette décision, la CSC a statué qu'un patient jouissait du droit à la confidentialité des renseignements révélés par son échantillon de sang, une substance « personnelle »[94]. Quoi qu'il en soit, cette information ne serait protégée par l'art. 8 de la *Charte* que s'il existait à son égard une attente raisonnable en matière de vie privée.

Dans *Hunter*, la Cour a déclaré :

> La garantie de protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies *abusives* ne vise qu'une attente *raisonnable*. Cette limitation du droit garanti par l'art. 8, qu'elle soit exprimée sous la forme négative, c'est-à-dire comme une protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies « abusives », ou sous la forme positive comme le droit de s'attendre « raisonnablement » à la protection de la vie privée, indique qu'il faut apprécier si, dans une situation donnée, le droit du public de ne pas être importuné par le gouvernement doit céder le pas au droit du gouvernement de s'immiscer dans la vie privée des particuliers afin de réaliser ses fins et, notamment, d'assurer l'application de la loi[95].

Enfin, dans *Dyment*, la Cour a conclu en ces termes :

> Fondée sur l'autonomie morale et physique de la personne, la notion de vie privée est essentielle à son bien-être. Ne serait-ce que pour cette raison, elle mériterait une protection constitutionnelle, mais elle revêt aussi une importance capitale sur le plan de l'ordre public. L'interdiction qui est faite au

---

89 *Ibid.*

90 *Canadian Aids Society c. Ontario* (1995) 25 O.R. (3d) 388 (Div. Gén.), confirmé par (1996), 31 O.R. (3d) 798 (C.A.), autorisation de pourvoi devant la C.S.C. refusée (1997), 107 O.A.C. 80.

91 [1993] 3 R.C.S. 281.

92 *Ibid.* à la p. 293.

93 [1988] 2 R.C.S. 417.

94 *Ibid.* à la p. 432.

95 *Hunter*, *supra* note 87 aux pp. 159-160.

Le droit à la vie privée fait également l'objet de certains documents régionaux. Par exemple, la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*[76] prévoit que « [t]oute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé ». La *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne* de l'an 2000 reconnaît que la protection des données génétiques est un droit fondamental[77].

5.7.2 La comparaison avec d'autres pays

L'Islande a adopté une loi assimilant l'information génétique à des renseignements sur la santé[78]. L'information génétique personnelle des Islandais est également consignée dans des banques de données génétiques, les Islandais étant réputés, de par la loi, y avoir consenti sauf renonciation expresse. Essentiellement, la loi islandaise permet la constitution d'une banque centralisée composée de données personnelles non identifiables pour la promotion des connaissances médicales[79].

La marchandisation par l'Islande de ses « ressources génétiques » n'est pas sans susciter de controverse[80]. Tout d'abord, la banque de données génétiques a été mise sur pied par une entreprise commerciale en collaboration avec le gouvernement, permettant ainsi l'établissement — et par le fait même un quasi-monopole — d'un système de licence où une seule partie peut se voir octroyer une licence[81]. Une autre réserve a été soulevée quant à l'exhaustivité des mesures prises pour rendre l'information non identifiable afin de protéger la vie privée des personnes dont l'information est consignée[82]. La commercialisation des données génétiques suscite tout particulièrement de la controverse du fait qu'une entité privée peut tirer profit des antécédents génétiques et médicaux personnels des Islandais[83]. Le modèle islandais de protection de l'information génétique représente, à n'en pas douter, une approche unique par rapport aux autres États.

5.7.3 Le contexte canadien[84]

Au Canada, le respect de la vie privée est assuré par divers mécanismes découlant notamment du droit constitutionnel, de la législation fédérale et provinciale ainsi que de la common law. La *Charte* constitue une importante garantie juridique en faveur de la protection de la vie privée au Canada. Cependant, ici encore, la *Charte* ne s'applique généralement qu'aux instances mettant en cause une action gouvernementale. Qui plus est, comme les paragraphes suivants le démontreront, la protection offerte par la *Charte* en matière de vie privée est principalement restreinte aux domaines où il existe une « attente raisonnable en matière de protection de la vie privée ».

La *Charte*

À première vue, la *Charte* ne garantit pas un droit à la vie privée : les droits relatifs à la vie privée sont plutôt englobés par les différents droits précisément garantis en vertu de la *Charte*, et en particulier par l'art. 8[85]. On trouve cependant à l'art. 7 une source résiduaire de protection en matière de vie privée. Bien que l'État puisse restreindre ces droits par le truchement de l'article premier de la *Charte*, la restriction d'un droit garanti par la Constitution en vertu de cet article est assujettie à de rigoureuses conditions[86].

L'article 8 de la *Charte* prévoit : « [c]hacun a droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives ». La protection ainsi consentie s'applique principalement en matière criminelle. L'article 8 sert à protéger l'attente raisonnable en matière de vie privée des particuliers contre l'intrusion injustifiée de l'État[87]. Pour déterminer si l'art. 8 aura pour effet de protéger un droit à la vie privée, il faut prendre en compte l'objet ou l'information que vise la fouille, la perquisition ou la saisie[88]. Il faut démontrer l'existence d'une attente raisonnable en

---

76 *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, 4 avril 1997, S.T.E. nº 164 (Conseil de l'Europe).

77 *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*, 18 décembre 2000, Journal officiel des Communautés européennes C 364/1.

78 *Act on Protection of Individuals with Regard to the Processing of Personal Data No 77/2000.*

79 M. Letendre, C. Sallée et coll., *supra* note 19 à la p. 16.

80 *Ibid.* à la p. 6.

81 L. Nelson, « The Icelandic Health Sector Database, Legal and Ethical Considerations » dans T.A. Caufield et B. Williams-Jones, éd., *The Commercialization of Genetic Research: Ethical, Legal, and Policy Issues* (New York : Kluwer Academic/Plenum Publishers, 1999) 111, p. 111.

82 *Ibid.* à la p. 121.

83 *Ibid.* à la p. 124.

84 Cette section s'inspire principalement du résumé de N.M. Ries, *supra* note 42, envers qui l'auteur est redevable, particulièrement en ce qui concerne le résumé des garanties offertes par la *Charte*.

85 N.M. Ries, *supra* note 42 à la p. 25.

86 E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 10.

87 *Hunter c. Southam Inc.*, [1984] 2 R.C.S. 145, p. 160 (ci-après « *Hunter* »).

88 N. Carnadin, *supra* note 67 à la p. 12.

soit modifiée sous le régime fédéral des droits de la personne pour y inclure la prédisposition génétique à une maladie. Bien qu'elle ait été formulée à l'occasion de la révision de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* fédérale, cette recommandation pourrait tout aussi bien valoir pour la législation provinciale en matière de droits de la personne. La protection contre la discrimination fondée sur la génétique s'étendrait ainsi aux provinces et aux territoires canadiens, assurant une cohérence d'un ressort à l'autre.

L'utilisation de l'information génétique dans les secteurs de l'emploi et de l'assurance soulève la possibilité de pratiques discriminatoires. Ce risque vaut également pour d'autres domaines, notamment l'immigration, le droit de la famille et l'accès aux soins de santé. À cet égard, l'utilisation de l'information génétique peut constituer une menace pour le droit fondamental de chacun à l'égalité. Il importe de ne pas perdre de vue les principes relatifs aux droits de la personne dans l'élaboration d'une réponse appropriée en matière juridique, sociale et de politique générale face à ces dangers.

5.7 Question 2: Vie privée

On a défini la notion de vie privée comme [TRADUCTION] « l'accès limité à une personne, son droit de ne pas être importunée et de ne pas divulguer certains renseignements »[70]. La notion de vie privée vise à la fois le droit à la liberté et le droit à l'intimité[71]. La sauvegarde du caractère privé de l'information génétique est très préoccupante, en particulier parce qu'elle concerne des renseignements de nature très personnelle et délicate à propos d'une personne et des membres de sa famille[72]. Les constantes avancées technologiques créent de nouveaux défis pour la protection des renseignements, y compris la protection de l'information génétique.

Le concept de vie privée est étroitement lié à la confidentialité. Cependant, sur le plan conceptuel et à supposer qu'ils soient respectés, ces deux droits offrent une protection différente. Comme nous l'avons déjà souligné, la protection en matière de vie privée tient au fait qu'une personne n'a pas à communiquer à quiconque certains types de renseignements à son sujet. Quant à elle, la confidentialité peut être caractérisée par le fait d'empêcher que des renseignements connus au sujet d'une personne ne soient de nouveau divulgués à un tiers ou utilisés à des fins non autorisées par la personne en cause. Ainsi, alors que les droits à la vie privée concernent l'information qui n'a pas été révélée par d'autres, la confidentialité, elle, empêche une nouvelle divulgation non autorisée de renseignements déjà révélés. Toutes deux visent à protéger les droits à la liberté et à l'intégrité de la personne.

Dans cette section nous examinerons les questions liées à la vie privée et à la confidentialité dans le contexte de l'information génétique. Nous verrons en particulier s'il existe un « droit » de connaître ou de ne pas connaître l'information génétique concernant des proches parents. La possibilité que des membres de la famille aient le droit de connaître cette information entre en conflit avec le droit d'une personne au respect de sa vie privée et avec son droit à la confidentialité de son information génétique.

5.7.1 Le contexte international

Tant de façon générale qu'en relation avec l'information génétique et les renseignements sur la santé, de nombreux documents internationaux reconnaissent le droit à la vie privée et à la confidentialité. L'article 17 du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* dispose que « [n]ul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée »[73]. La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* de l'UNESCO prescrit que la confidentialité des données génétiques associées à une personne identifiable et conservées à toute fin doit être protégée[74]. De façon analogue, la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO encourage les États à protéger la vie privée des individus et la confidentialité de leurs données génétiques. Cette *Déclaration* prévoit également que l'information génétique ne devrait pas être communiquée à des tiers, sauf pour un motif d'intérêt public important[75].

---

[70] M.A. Rothstein, « Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect » (1998) 26 *Journal of Law, Medicine & Ethics* 198.

[71] B.M. Knoppers, « Genetic Privacy: A Policy Approach » (15 avril 2003) [non publié], p. 4.

[72] N.M. Ries, *supra* note 42 à la p. 25.

[73] *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 19 décembre 1966, 999 R.T.N.U. 171, art. 17 (entrée en vigueur : 23 mars 1976).

[74] *Supra* note 29. Voir article 7 de la Déclaration.

[75] *Supra* note 33. Voir article 14 de la Déclaration.

est donc bel et bien possible que le recours à l'information génétique dans ce contexte aura d'importantes répercussions sur la capacité des individus génétiquement prédisposés à une maladie de souscrire une assurance[61]. Qui plus est, l'exigence de divulgation de l'information génétique aux compagnies d'assurance peut mettre un frein au diagnostic précoce des problèmes de santé. Certaines personnes peuvent n'être guère enclines à chercher à connaître leur propre information génétique si elles doivent la révéler aux compagnies d'assurance.

Deux questions se posent, savoir : (1) si dans l'industrie des assurances, le traitement des propositions d'assurance nécessitera l'analyse de l'information génétique et (2) si certaines personnes se verront privées d'assurance en raison de leur information génétique. Les pratiques actuelles dans l'industrie ne démontrent pas que les compagnies d'assurance sont intéressées à faire des tests génétiques un outil de tarification[62]. Il importe de noter que les compagnies d'assurance ont déjà accès à l'information génétique d'une personne puisqu'elles exigent la communication de ses antécédents médicaux familiaux.

Les compagnies d'assurance demandent effectivement que leur soient communiqués les résultats de toute information génétique personnelle préexistante[63]. Il pourrait en être autrement à l'avenir, les progrès technologiques facilitant les tests génétiques et les rendant plus efficaces sur le plan des coûts[64]. Pour l'heure, nous n'en savons pas suffisamment sur les liens entre les gènes d'une personne, son mode de vie et sa santé future. Il peut être inapproprié pour les assureurs d'utiliser les analyses génétiques pour justifier leurs décisions en matière d'assurance.

Au Canada, l'industrie des assurances relève de la compétence provinciale. Dans les provinces de common law, les diverses lois traitant des assurances se ressemblent pour l'essentiel puisqu'elles s'inspirent toutes de la *Uniform Insurance Act* de 1922. Au Québec, seule province civiliste, le *Code civil* crée un cadre juridique similaire.

Aucune loi canadienne ne traite actuellement de la possibilité de discrimination fondée sur la génétique dans le domaine des contrats d'assurance privés[65]. En outre, rien n'empêche actuellement de subordonner à un test génétique l'adhésion à un régime privé de soins de santé ou à une assurance-vie. Toute loi régissant l'industrie des assurances doit respecter la *Charte*.

5.6.6 Les questions soulevées dans d'autres contextes

Comme nous l'avons déjà mentionné, la discrimination fondée sur l'information génétique peut découler de toute une gamme de situations. Par exemple, l'information génétique pourrait être utilisée en droit de l'immigration pour contrôler les personnes cherchant à s'établir au Canada.

Certains auteurs ont également fait valoir la possibilité de discrimination dans le secteur des soins de santé[66]. La répartition par le gouvernement des ressources affectées au système de soins de santé peut aussi soulever des questions de discrimination fondée sur l'information génétique.

Dans le contexte du droit de la famille, la garde et l'adoption des enfants peuvent également être influencées par les renseignements obtenus sur les parents grâce aux tests génétiques[67]. Parmi les autres secteurs susceptibles de poser problème, notons le service militaire et l'accès aux services financiers, tels que le crédit[68].

5.6.7 Conclusion

Au Canada, la discrimination fondée sur une prédisposition à une maladie ne paraît pas faire expressément l'objet d'une interdiction légale. Cela dit, la jurisprudence récente de la CSC étaye la thèse selon laquelle une prédisposition génétique serait visée par le concept de déficience[69]. Il ressort de ces décisions que la notion de déficience ne se limite pas uniquement aux conditions biomédicales, mais doit également englober la perception qu'a la société ainsi que sa réaction face à ces conditions. Dans le rapport La Forest, on a recommandé que la définition de déficience

60 *Ibid.* à la p. 13.
61 *Ibid.* à la p. 25.
62 THiiNC Health Inc., *supra* note 54 à la p. 44.
63 *Ibid.*
64 *Ibid.*
65 *Ibid.* à la p. 49.
66 N.M. Ries, *supra* note 42 aux pp. 21-22.
67 N. Carnadin, « Information génétique : Le cadre juridique interne » (28 février 2003) [non publié], p. 68.
68 Voir E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 25.
69 *Boisbriand (Ville)*, *supra* note 43, et *Granovsky*, *supra* note 45.

prédisposition génétique à une maladie, on aurait alors un motif de discrimination prévu dans la législation sur les droits de la personne et dans la *Charte*. Cela dit, les lois sur les droits de la personne permettent à un employeur de refuser d'engager une personne s'il est en mesure d'établir l'existence d'une exigence professionnelle justifiée. Si l'employeur peut en établir l'existence, il s'ensuit que la mesure n'est pas discriminatoire au sens de la loi. Le critère relatif à l'existence d'une exigence professionnelle justifiée a été exposé dans deux décisions de la CSC[53].

Il peut y avoir discrimination fondée sur l'information génétique à diverses étapes de l'emploi. Le dépistage génétique est une procédure ponctuelle à laquelle se soumettent les travailleurs pour déterminer l'existence chez eux d'une susceptibilité aux dangers sur les lieux de travail ou leur aptitude à accomplir leurs fonctions[54]. Un employeur peut vouloir recourir au dépistage génétique avant l'embauche, au moment de l'embauche et après l'embauche[55]. Il pourrait en résulter de la discrimination en milieu de travail.

On peut alléguer le caractère discriminatoire des offres d'emploi ou des conditions d'emploi liées à la disposition génétique d'une personne. Cependant, l'employeur peut être en mesure de justifier ces exigences. Si un employeur potentiel ou actuel cherche à limiter les possibilités d'avancement d'un employé en invoquant l'information génétique obtenue grâce au dépistage génétique, il lui incombera d'établir, dès l'établissement d'une preuve *prima facie* de discrimination, que ces mesures constituent des exigences professionnelles justifiées.

La discrimination dans l'emploi fondée sur l'information génétique est une possibilité qui existe réellement. Certains ont fait valoir que la législation sur les droits de la personne interdirait la discrimination en matière d'emploi fondée sur une prédisposition réelle ou perçue[56]. Comme nous l'avons déjà souligné, le rapport La Forest de l'an 2000 recommandait que la définition de déficience soit modifiée sous le régime de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* pour que la prédisposition à une maladie y soit clairement visée[57]. Cette recommandation s'appliquerait aux matières relevant de la sphère de compétence fédérale. La mise en œuvre d'une telle recommandation n'aurait aucune incidence sur la législation provinciale relative aux droits de la personne. Aucune législation fédérale ou provinciale n'a encore expressément interdit à ce jour la discrimination fondée sur une prédisposition à une maladie.

5.6.5 Les questions soulevées dans le contexte de l'assurance

L'assurance est un contrat entre un assureur et un assuré par lequel l'assureur accepte d'assurer un risque moyennant un paiement de la part de l'assuré[58]. Les compagnies d'assurance assignent un niveau de risque aux individus pour déterminer leur assurabilité et à quel coût, le cas échéant. Les compagnies d'assurance peuvent être plus réticentes à assurer des individus qui souffrent d'une maladie ou qui risquent fort d'en souffrir. En conséquence, l'accès à l'information génétique révélant une prédisposition à une maladie peut jouer un rôle important dans la capacité de ces individus à souscrire une assurance.

L'information génétique peut avoir pour effet d'accentuer l'écart entre ceux qui, en raison de leurs caractéristiques génétiques, ont droit à l'assurance et ceux qui n'y ont pas accès[59]. Il peut également en résulter des primes plus élevées pour ceux qui sont génétiquement prédisposés à contracter une maladie, vu le risque accru qu'ils présentent. Les lois sur les droits de la personne n'interdisent pas la discrimination dans le domaine de l'assurance[60]. Il

---

53 *Colombie-Britannique (Public Service Employee Relations Commission) c. BCGSEU*, [1999] 3 R.C.S. 3 (ci-après « *Meiorin* »), et *Colombie-Britannique (Superintendent of Motor Vehicles) c. Colombie-Britannique (Council of Human Rights)*, [1999] 3 R.C.S. 868 (ci-après « *Grismer* »). Dans *Grismer*, la Cour a exposé au par. 20 le critère de l'exigence professionnelle justifiée comme suit :

(1) La norme discriminatoire est-elle rationnellement liée à l'exécution du travail en cause?;

(2) Le défendeur a-t-il adopté la norme particulière en croyant sincèrement qu'elle était nécessaire pour réaliser son but?;

(3) La norme est-elle raisonnablement nécessaire à la réalisation du but du défendeur?

54 THiiNC Health Inc., « Genetic Information: Domestic Health, Insurance, and Employment Sector Issues for the Federal Government. A Report for the Federal Working Group on Genetic Privacy and Information » (mars 2001) [non publié], p. 52-53.

55 *Ibid.* à la p. 53.

56 Voir E. Oscapella, *supra* note 3 aux pp. 26-27; N.M. Ries, *supra* note 42 à la p. 15.

57 *Supra* note 49, recommandation 119.

58 THiiNC Health Inc., *supra* note 54 à la p. 43.

59 E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 25.

> ou de l'« objet d'amélioration » du par. 15(1) [référence omise] qui ajoute la dimension, *pertinente sur le plan juridique*, des droits de la personne à ce qui pourrait n'être autrement qu'une simple condition biomédicale[46]. [souligné dans l'original]

L'approche jurisprudentielle actuellement préconisée en matière de déficience dans le cadre de l'art. 15 de la *Charte* peut servir de mécanisme de protection en droit contre la discrimination du gouvernement fondée sur une déficience perçue pour cause de prédisposition génétique.

Législation en matière de droits de la personne

La *Loi canadienne sur les droits de la personne*[47] offre une protection contre la discrimination dans les matières relevant du champ de compétence du Parlement du Canada, comme les banques et les compagnies aériennes[48]. La *Loi* interdit la discrimination fondée sur la déficience, soit le motif le plus susceptible de viser et de protéger les personnes dont l'information génétique révèle un risque de maladie. Le « rapport La Forest » de l'an 2000, qui entreprenait une révision en profondeur de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, a recommandé que la définition de déficience consignée dans cette *Loi* soit modifiée pour comprendre la prédisposition à une déficience[49]. À l'heure actuelle, la définition de « déficience » contenue dans la *Loi* ne vise pas explicitement une prédisposition à une déficience.

Quant à elles, les provinces ont adopté dans leur champ de compétence des lois visant à protéger contre la discrimination fondée sur une déficience (ou un handicap). Par exemple, le *Code des droits de la personne*[50] de l'Ontario interdit la discrimination dans les domaines de l'emploi, du logement et de la prestation de services.

Les lois ontarienne et néo-écossaise établissent clairement que la protection s'étend à la déficience perçue. En Ontario, l'expression « fondée sur un handicap » signifie en raison de l'existence, présumée ou réelle, de tout degré d'incapacité physique, d'anomalie congénitale ou de maladie. En Nouvelle-Écosse, une déficience physique ou une déficience mentale s'entend notamment d'une déficience perçue à cet égard.

La déficience telle que définie en Alberta, en Saskatchewan et à Terre-Neuve comprend tout degré d'incapacité dû à une anomalie congénitale. Cela pourrait notamment viser une prédisposition à une déficience due à une anomalie congénitale. À l'Île-du-Prince-Édouard, un handicap physique ou mental s'entend d'une incapacité antérieure ou actuelle due à une anomalie congénitale. Cette définition pourrait donner lieu à une interprétation restrictive comprenant une prédisposition à une déficience. La déficience n'est pas définie en Colombie-Britannique ni au Manitoba.

La plupart des provinces accordent une exemption aux compagnies d'assurance qui fondent une exclusion sur des motifs justifiés de façon raisonnable et de bonne foi pour cause de déficience[51]. Tout comme les lois fédérales, les lois provinciales correspondantes en matière de droits de la personne interdisent toute discrimination fondée sur la « déficience » ou le « handicap ». Et à l'instar de son équivalent applicable au niveau fédéral, cette interdiction engloberait vraisemblablement les prédispositions aux maladies révélées par l'analyse génétique. Il appert cependant qu'aucune loi provinciale ou territoriale n'a, à ce jour, explicitement intégré au terme « déficience » la notion de prédisposition à une maladie.

5.6.4 Les questions soulevées dans le contexte d'emploi

La législation canadienne sur les droits de la personne interdit la discrimination dans l'emploi fondée sur une déficience ou un handicap[52]. En outre, la *Charte* régit la conduite des gouvernements fédéral et provinciaux en tant qu'employeur. Si on assimilait à une déficience la

---

46 *Ibid.* au par. 26.
47 *Supra* note 28.
48 *Ibid.* à l'art. 2.
49 Canada, Ministre de la Justice et Procureur général du Canada, *Rapport du Comité de révision de la Loi canadienne sur les droits de la personne* (Ottawa : Comité de révision de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, 2000) (Président : L'Honorable Gérard V. La Forest) (ci-après le « rapport La Forest »).
50 L.R.O. 1990, ch. H.19.
51 Notamment la Colombie-Britannique, le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, la Saskatchewan, l'Île-du-Prince-Édouard, le Québec et le Yukon.
52 N.M. Ries, *supra* note 42 à la p. 18.

Essentiellement, il y a discrimination lorsque des personnes ou des groupes sont injustement défavorisés par une mesure gouvernementale en raison de leurs caractéristiques personnelles, de manière à porter atteinte à leur dignité humaine. Au Canada, différents mécanismes existent pour le traitement des plaintes pour conduite discriminatoire. La *Charte*, tout comme la législation fédérale et provinciale sur les droits de la personne, accorde une protection contre toute conduite discriminatoire.

La *Charte*

L'article 15 de la *Charte* qui garantit l'égalité accorde à chacun le droit de ne pas faire l'objet de discrimination. L'article est libellé en ces termes :

> 15 (1) La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques.
>
> (2) Le paragraphe (1) n'a pas pour effet d'interdire les lois, programmes ou activités destinés à améliorer la situation d'individus ou de groupes défavorisés, notamment du fait de leur race, de leur origine nationale ou ethnique, de leur couleur, de leur religion, de leur sexe, de leur âge ou de leurs déficiences mentales ou physiques.

Les motifs énumérés à l'art. 15 de la *Charte* ne se veulent pas exhaustifs. Au contraire, la protection contre la discrimination fondée sur des caractéristiques personnelles vise autant les motifs énumérés à cet article que ceux qui y sont analogues[41].

Si celle-ci se révélait à la suite d'une analyse génétique, la prédisposition d'une personne à une maladie pourrait être assimilée à une déficience mentale ou physique et ainsi se voir accorder la protection prévue à l'art. 15 de la *Charte*. La CSC a déjà eu maintes fois l'occasion de se pencher sur la notion de déficience. Ces décisions reconnaissent essentiellement que la déficience n'est pas simplement définie par rapport à une condition biomédicale, mais qu'elle se mesure également par la réaction de la société face à celle-ci[42]. La Cour a qualifié la déficience en ces termes dans *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Boisbriand (Ville)*[43] :

> ... un « handicap » peut résulter aussi bien d'une limitation physique que d'une affection, d'une construction sociale, d'une perception de limitation ou d'une combinaison de tous ces facteurs. C'est l'effet de l'ensemble de ces circonstances qui détermine si l'individu est ou non affecté d'un « handicap »...
>
> Il faut préciser qu'un « handicap » n'exige pas obligatoirement la preuve d'une limitation physique ou la présence d'une affection quelconque. Le « handicap » peut être soit réel ou perçu et, puisque l'accent est mis sur les effets de la distinction, exclusion ou préférence plutôt que sur la nature précise du handicap, la cause et l'origine du handicap sont sans importance.[44]

De même, dans *Granovsky c. Canada*[45], la Cour a noté ce qui suit :

> L'analyse de la déficience, fondée sur le par. 15(1), porte véritablement non pas sur les affections en tant que telles, ni même sur des limitations fonctionnelles connexes, mais plutôt sur la réaction problématique de l'État face à l'une ou l'autre de ces situations, ou aux deux à la fois. C'est l'action étatique qui stigmatise les affections ou qui attribue une importance erronée ou exagérée aux limitations fonctionnelles (s'il en est), ou encore qui ne tient pas compte de l'« aspect réparateur important » [référence omise]

---

41 Dans *Corbiere c. Canada*, [1999] 2 R.C.S. 203, au par. 13, la Cour suprême du Canada a défini les motifs analogues comme des « caractéristiques qu'il nous est impossible de changer ou que le gouvernement ne peut légitimement s'attendre que nous changions pour avoir droit à l'égalité de traitement garantie par la loi ». La Cour a reconnu une gamme de motifs analogues, notamment l'orientation sexuelle (voir *Egan c. Canada*, [1995] 2 R.C.S. 513) et la citoyenneté (voir *Andrews* c. *Law Society of Upper Canada*, [1989] 1 R.C.S. 143).

42 N.M. Ries, « Discrimination, Disability and Privacy: Judicial Interpretations and Implications Regarding Use of Genetic Information » (mars 2003) [non publié], p. 14.

43 [2000] 1 R.C.S. 665 (ci-après « *Boisbriand (Ville)* »).

44 *Ibid.* aux par. 79 et 81.

45 [2000] 1 R.C.S. 703 (ci-après « *Granovsky* »).

de l'UNESCO, en 1997, encourage les pays à interdire toute discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques[29]. Adoptée le 11 novembre 1997, la *Déclaration* reconnaît le droit de chaque individu au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques[30]. L'année suivante, l'Assemblée générale des Nations Unies l'a adoptée[31]. Des travaux ont conduit en Europe à la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*[32] de 1997, qui interdit toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique. Le Canada n'est pas partie à la Convention européenne et, partant, n'est pas lié. Enfin, le 16 octobre 2003, la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO a été adoptée à l'unanimité à la 32e session de la Conférence générale[33]. La *Déclaration* vise à « assurer le respect de la dignité humaine et la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines »[34].

5.6.2 La comparaison avec d'autres pays

Plusieurs pays ont abordé la question de la discrimination fondée sur l'information génétique. Par exemple, depuis un certain temps déjà, la France s'est dotée de dispositions législatives interdisant la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques[35].

Aux États-Unis (É.-U.), plusieurs États ont adopté des lois concernant l'utilisation de l'information génétique en milieu de travail et, en 2000, un décret signé par le président Bill Clinton interdisait aux départements fédéraux d'avoir recours à l'information génétique dans toute mesure relative à l'embauche ou à la promotion d'un employé[36]. En outre, le 14 octobre 2003, le Sénat américain a adopté le projet de loi S 1053 interdisant la discrimination fondée sur l'information génétique dans les domaines de l'emploi et de l'assurance-santé[37].

En Australie, la commission de réforme du droit propose d'ajouter à la législation anti-discrimination le motif de discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. L'information génétique fait également l'objet de divers régimes légaux dans d'autres pays comme l'Islande, le R.-U. et l'Inde.

5.6.3 Le contexte canadien

Comprendre la discrimination

La décision de la Cour suprême du Canada (CSC) dans *Law c. Canada*[38], rendue en 1999, traitait de la difficulté de définir le concept de « discrimination » en raison de sa nature abstraite[39]. Cependant, il en ressort clairement toute l'importance de privilégier la réalisation de la dignité humaine, dont le mépris donne lieu à de la discrimination. À cet égard, la Cour a souligné ce qui suit :

> On pourrait affirmer que le par. 15(1) a pour objet d'empêcher toute atteinte à la dignité et à la liberté humaines essentielles par l'imposition de désavantages, de stéréotypes et de préjugés politiques ou sociaux, et de favoriser l'existence d'une société où tous sont reconnus par la loi comme des êtres humains égaux ou comme des membres égaux de la société canadienne, tous aussi capables, et méritant le même intérêt, le même respect, et la même considération. Une disposition législative qui produit une différence de traitement entre des personnes ou des groupes est contraire à cet objectif fondamental si ceux qui font l'objet de la différence de traitement sont visés par un ou plusieurs des motifs énumérés ou des motifs analogues et si la différence de traitement traduit une application stéréotypée de présumées caractéristiques personnelles ou de groupe ou que, par ailleurs, elle perpétue ou favorise l'opinion que l'individu concerné est moins capable, ou moins digne d'être reconnu ou valorisé en tant qu'être humain ou que membre de la société canadienne[40].

---

29 *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, 11 novembre 1997, UNESCO, 29e sess. (adoptée à l'unanimité et par acclamation). En droit international, une Déclaration ne lie pas les États parties mais témoigne plutôt de leur adhésion aux principes qui y sont contenus. Pour plus d'information à ce sujet, voir le chapitre 1, *supra*.

30 E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 19.

31 Rés. AG AIRES/53/152, AGNU, 53e sess. (1998).

32 STE nº 164.

33 *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, 16 octobre 2003, UNESCO, 32e sess. (adoptée à l'unanimité et par acclamation).

34 *Ibid.*

35 Voir l'article 16-13 du *Code civil*, Livre 1/Titre 1/Chapitre 2.

36 E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 13.

37 En ligne : http://thomas.loc.gov date de consultation : 14 janvier 2004.

38 [1999] 1 R.C.S. 497 (ci-après « *Law* »).

39 *Ibid.* au par. 52.

40 *Ibid.* au par. 51.

documents électroniques[25] fédérale (*PRPDÉ*) et à la législation provinciale[26] touchant le respect de la vie privée et l'accès à l'information.

La *Charte* protège l'attente raisonnable de vie privée d'une personne contre l'intrusion de l'État. La *Charte* s'applique à toute action ou loi gouvernementale, bien qu'elle ne vise pas généralement les actions des particuliers.

Ni la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ni la *PRPDÉ* ne désignent précisément ce qu'est l'« information génétique ». Toutes deux s'appliquent plutôt aux « renseignements personnels » qui pourraient comprendre l'information génétique. Certaines lois provinciales étendent plus explicitement la protection à l'information génétique par l'inclusion, dans la définition de renseignement personnel, d'un « trait héréditaire » ou d'un « renseignement d'ordre génétique »[27].

En matière de discrimination, la législation canadienne sur les droits de la personne peut offrir une certaine protection. À titre d'exemple, la *Loi canadienne sur les droits de la personne*[28] fédérale et les lois provinciales correspondantes sur les droits de la personne protègent les individus contre la discrimination dans l'emploi et la prestation de divers services. Dans l'analyse qui suit, nous verrons si le régime juridique actuel au Canada peut protéger contre la discrimination fondée sur l'information génétique.

5.6 Question 1 : Discrimination

Comme nous l'avons déjà vu, les scientifiques peuvent identifier les susceptibilités de certaines personnes à différentes maladies grâce aux progrès accomplis dans le domaine de la recherche génétique et, partant, prédire leurs prédispositions à cet égard. Ces développements ont donné espoir aux personnes et aux familles génétiquement prédisposées à certaines maladies en rendant possible leur traitement soit pour atténuer la gravité des affections potentielles, soit pour en empêcher la manifestation.

Cependant, l'obtention préalable de renseignements sur le risque de développer une maladie héréditaire peut dans bien des cas mener à la discrimination. Par exemple, les compagnies d'assurance peuvent refuser d'assurer une personne prédisposée à une maladie. De même, il peut être difficile pour les personnes ayant une prédisposition de se trouver un emploi. Dans les secteurs d'activité où il n'est pas rare que les employés bénéficient d'un régime privé de soins médicaux, les employeurs pourraient hésiter à embaucher ou à garder des employés qui, sur le plan héréditaire, risquent de développer une maladie invalidante susceptible d'empêcher leur retour au travail. Les employeurs peuvent simplement refuser d'embaucher ces personnes en raison de ce risque et de ce qu'il pourrait en coûter à leur régime de soins médicaux. Même une fois embauchées, ces personnes peuvent se voir affectées par leur employeur à certains postes en fonction des risques perçus pour la santé, ou encore voir leurs possibilités d'avancement limitées au sein de l'entreprise. Parmi les autres domaines où l'information génétique risque d'être utilisée à des fins discriminatoires, mentionnons l'affectation des ressources dans le domaine des soins de santé, la sélection des immigrants et les décisions relatives à la garde en matière familiale.

Dans cette section, nous commencerons par un bref survol des cadres international et comparatif régissant l'information et la discrimination génétiques. Nous examinerons ensuite les principes sous-tendant l'approche juridique au Canada en matière de discrimination. Enfin, nous analyserons les questions que soulève la discrimination fondée sur l'information génétique dans les contextes de l'emploi et de l'assurance.

5.6.1 Le contexte international

L'information et la discrimination génétiques sont peu traitées en droit international. Cependant, des travaux ont récemment été entrepris en vue d'examiner l'impact des progrès de la génétique. Par exemple, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*

---

25 L.C. 2000, ch. 5.

26 Dans ce document, les termes « province » et « provincial » visent également les territoires canadiens.

27 Voir la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* de l'Alberta, R.S.A. 2000, ch. F-25; la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* du Manitoba, C.P.L.M. ch. F175; la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* de la Nouvelle-Écosse, S.N.S. 1993, ch. 5; la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* du Yukon, L.R.Y. 2002, ch. 1; la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* des Territoires du Nord-Ouest, L.T.N-O. 1994, ch. 20.

28 L.R.C. 1985, ch. H-6.

leur taille, leur rang et la numérotation des paires de base qui les composent[14]. L'analyse de l'ADN est de plus en plus utilisée et il s'agit peut-être de l'un des procédés les plus sophistiqués qui existe pour obtenir de l'information génétique. La méthode s'est beaucoup perfectionnée au cours des dernières décennies grâce aux percées phénoménales de la technologie scientifique.

5.3.2 Tests génétiques indirects

Les tests génétiques indirects constituent une autre façon d'obtenir de l'information génétique. On peut par exemple analyser des substances telles que l'urine, le sang ou d'autres liquides organiques. On peut également tenter de repérer certaines caractéristiques apparentes des maladies génétiques[15]. Ainsi, un diagnostic de spina-bifida, anomalie congénitale qui se manifeste par une formation incomplète de la colonne vertébrale, constitue un type de dépistage génétique, car on sait que les caractéristiques apparentes de cette maladie sont dues à une anomalie génétique. Une autre façon de recueillir de l'information génétique par un dépistage indirect consiste à faire appel à une analyse chromosomique permettant de déceler certaines anomalies; un exemple de ce procédé est l'amniocentèse[16].

5.3.3 Antécédents familiaux

L'une des façons les plus courantes d'obtenir de l'information génétique sur un individu consiste à recueillir des antécédents familiaux. Il est bien connu que certaines maladies sont héréditaires et que des sujets peuvent être plus exposés que d'autres à une maladie donnée dans les cas où la famille partage certaines caractéristiques génétiques et où la maladie est présente chez des parents proches. Le cancer du sein et la maladie de Huntington sont des exemples de maladie à composante génétique[17]. Les antécédents médicaux familiaux constituent une source d'information génétique permettant de repérer des « familles à risque »[18].

5.4 Information génétique : les approches comparatives en droit

La protection légale dont jouit l'information génétique varie selon les pays. Cette différence de traitement tient en partie à la conception de l'information génétique propre à chaque pays. Par exemple, en Australie, l'information génétique est visée par le concept plus large de renseignement sur la santé[19]. Cela vaut également en Islande, bien que les renseignements sur la santé soient à leur tour englobés dans le concept plus large de renseignement personnel[20]. Au Royaume-Uni (R.-U.), l'information génétique est assimilée à un [TRADUCTION] « renseignement personnel de nature délicate »[21]. Enfin, s'il n'existe en Inde aucune loi générale en matière de protection des renseignements, le gouvernement indien protège les droits à la vie privée grâce aux mesures du département de biotechnologie dans le cadre des recherches biomédicales[22].

5.5 Le contexte canadien

Au Canada, l'information génétique est protégée par la loi et par la common law. Cette protection varie selon le palier de gouvernement concerné et la loi en cause. L'« information génétique » n'est pas définie dans de nombreuses lois qui peuvent néanmoins accorder une protection contre l'atteinte à la vie privée et la discrimination fondée sur l'information génétique. D'autres lois définissent ce qu'il faut entendre par information génétique.

La protection des renseignements personnels est assurée par divers mécanismes qui s'inscrivent dans les cadres juridiques relatifs à la vie privée ou à la discrimination. En matière de protection de la vie privée, l'information génétique jouit d'une certaine protection légale grâce à la *Charte canadienne des droits et libertés*[23] (la *Charte*), à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*[24] fédérale, à la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les*

---

14 *Ibid.* à la p. 6.
15 *Ibid.* à la p. 7.
16 *Ibid.*
17 *Ibid.* à la p. 8.
18 *Ibid.*
19 M. Letendre, C. Sallée et coll., « Genetic Privacy: A Comparative Approach » (14 mars 2003) [non publié], p. 9.
20 *Ibid.*à la p. 15.
21 *Ibid.* à la p. 12.
22 *Ibid.* aux pp. 16-17.
23 Édictée comme l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, ch. 11, entrée en vigueur le 17 avril 1982.
24 L.R.C. 1985, ch. P-21.

Les questions relatives à la vie privée et à la discrimination fondée sur l'information génétique seront analysées dans les sphères nationale et internationale, notamment avec une perspective comparative. Dans la mesure du possible, les lacunes du cadre canadien seront relevées.

5.2 Notions scientifiques pertinentes

Le noyau de chaque cellule humaine, à l'exception des spermatozoïdes et des ovules, renferme 23 paires de chromosomes (46 chromosomes en tout — 23 de chaque parent) constitués d'acide désoxyribonucléique (ADN)[4]. Essentiellement, l'ADN est un messager qui transmet les instructions génétiques nécessaires à la création d'organismes vivants[5]. Chaque cellule humaine contient des milliers de gènes, qui sont de petits segments d'ADN et qui agissent, ensemble ou séparément, pour produire des protéines[6]. Ces protéines remplissent des fonctions essentielles, soit fournir des structures cellulaires, produire des hormones et transporter des substances dans tout l'organisme[7]. Lorsque la synthèse des protéines est défectueuse, on peut présumer que l'information génétique qui régit ce processus est en cause[8]. Il est donc important de comprendre les phénomènes génétiques qui sont à l'origine de la synthèse de protéines anormales si nous voulons concevoir des traitements pour les individus atteints de maladies génétiques.

Une personne peut présenter une mutation génétique qui entraîne une maladie ou un trouble particulier. Les maladies déterminées par un seul gène qui font le plus souvent l'objet de tests de dépistage sont la fibrose kystique, la bêta-thalassémie et la maladie de Huntington. À mesure que les connaissances scientifiques concernant le génome humain s'accumuleront, on verra une augmentation du nombre de maladies, comme les maladies cardiaques et certains cancers, pour lesquelles il sera possible, grâce au dépistage génétique, de déterminer si un individu est prédisposé[9].

Il importe de noter qu'à l'heure actuelle, les tests génétiques ne révèlent que la prédisposition d'un sujet à une maladie ou un trouble génétique, mais non le degré de l'atteinte[10].

5.3 Obtention d'information génétique : méthodes employées pour le dépistage génétique

L'information génétique peut être obtenue par différents moyens et à différentes fins. On peut avoir recours à l'analyse de l'ADN, à des tests génétiques indirects et à la collecte des antécédents médicaux familiaux[11]. Non seulement peut-on utiliser diverses méthodes pour recueillir l'information génétique, mais encore les tests génétiques peuvent être pratiqués à différentes étapes de la vie. Par exemple, ils peuvent être effectués avant la conception, sur le sperme ou les ovules, ou encore in vitro, sur l'embryon créé à l'extérieur de l'organisme, ou au stade prénatal, sur le fœtus. Ils peuvent également être effectués à la naissance dans le but de ralentir l'évolution d'une maladie nécessitant une détection et un traitement précoces. Enfin, on peut procéder à des tests génétiques à n'importe quel moment pour évaluer les risques qu'un individu présente un trouble génétique[12].

5.3.1 Analyse de l'ADN

Par l'analyse de l'ADN, les scientifiques peuvent déterminer si un sujet est porteur de mutations génétiques qui sont des indicateurs connus de certaines maladies, comme la maladie d'Alzheimer, la fibrose kystique, la drépanocytose et la maladie de Tay-Sachs[13]. L'analyse génétique fournit aux scientifiques l'information nécessaire pour représenter graphiquement différents gènes en indiquant

---

4 S.A. Sherwood, « Don't Hate Me Because I'm Beautiful… and Intelligent… and Athletic: Constitutional Issues in Genetic Enhancement and the Appropriate Legal Analysis » (Summer, 2001) 11 Health-Matrix: Journal of Law-Medicine 633 à 635.

5 Ontario : Ministère de la Santé, « Génétique, dépistage et brevetage : nouvelles frontières dans le domaine de la santé » en ligne : http://www.health.gov.on.ca/health/french/pubf/ministrf/geneticsrep02f/geneticsf.html date de consultation : 9 janvier 2004 11 h 20.

6 S.A. Sherwood, *supra* note 4 à la p. 635.

7 En ligne : http://www.ontariogenomics.ca/gc/ogi/aboutGenomics/whatIsGenomicsOGI.asp?l=e date de consultation : 8 janvier 2004 9 h 37.

8 *Ibid.*

9 Kay Chung, *Designer Myths: the Science, Law and Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis* (London: Progress Educational Trust, 1999) aux p. 10, 11.

10 Maha F. Munayyer, Genetic Testing and Germ-Line Manipulation: Constructing a New Language for International Human Rights (1997) 12 Am. U.J. Int'l L. & Pol'y 687 à la p. 3 (Lexis Nexis).

11 T. Lemmens et, L. Austin, *supra* note 1 aux p. 6, 7.

12 *Ibid.* aux p. 8, 9.

13 *Ibid.* à la p. 6, 7.

Chapitre 5

LE MEILLEUR DES MONDES

Les questions liées aux droits de la personne en matière d'information génétique et de respect de la vie privée

Matthew Taylor

5.1 Introduction

Le progrès scientifique rapide qu'on constate sans cesse dans le domaine de l'information génétique soulève un ensemble complexe de questions juridiques, sociales et de politique générale. Interprétée largement, l'information génétique se compose de divers éléments, dont l'information obtenue grâce à la recherche génétique et l'information relative aux antécédents familiaux[1]. L'information génétique peut être extraite de différentes sources et s'avérer d'une grande utilité, notamment pour :

- déterminer la paternité;
- guider les choix en matière de reproduction et aider à la prise de décisions concernant la reproduction en général;
- aider à prévoir, à diagnostiquer, à traiter et à prévenir des états de santé[2].

Mais l'information génétique d'une personne constitue avant tout un renseignement personnel[3]. Qui plus est, elle peut en englober des aspects généralement très délicats. Ce chapitre dégagera quelques-unes des principales questions que soulève l'information génétique sur le plan juridique et des droits de la personne. Ce chapitre portera en particulier sur deux domaines importants : la discrimination et le respect de la vie privée.

L'analyse relative à la discrimination sera tout particulièrement orientée vers les domaines de l'emploi et de l'assurance. L'analyse relative à la vie privée sera consacrée à la question de savoir si une personne a le droit de connaître ou de ne pas connaître son information génétique ou celle d'un proche parent. Il sera en outre question du caractère confidentiel des résultats révélés par les tests génétiques.

Dans l'analyse de ces questions, nous consacrerons essentiellement ce chapitre à résumer les travaux entrepris par le Groupe de travail interministériel sur l'information génétique et la vie privée (GT).

Constitué à l'automne 2001, le GT a mis en évidence de nombreux défis associés à l'information génétique. Il a élaboré une stratégie nationale axée sur une protection accrue des renseignements personnels et contre la discrimination fondée sur l'information génétique. Cette stratégie vise également à permettre aux individus de profiter de la recherche génétique et des innovations dans le domaine de la santé. La mise en œuvre de cette stratégie par le GT passe notamment par la révision du régime législatif et des politiques officielles actuels en matière de vie privée et de discrimination et par leur renforcement, de manière à tenir compte des questions soulevées par l'information génétique.

1 Voir T. Lemmens et L. Austin, « Volume, détail et rapidité : les défis du renseignement génétique » (février 2001) [non publié] Préparé pour le Comité consultatif canadien de la biotechnologie.

2 E. Oscapella, « La génétique, la protection des renseignements personnels et la discrimination : préparé pour le Comité de direction du projet sur la Protection des renseignements génétiques du Comité consultatif canadien de la biotechnologie » (31 octobre 2000) [non publié], p. 8.

3 E. Oscapella, « Les analyses génétiques et le domaine de l'emploi : un examen des lois et des politiques » (3 janvier 2003) [non publié], p. 11.

Table des matières

5.1 Introduction 5–1

5.2 Notions scientifiques pertinentes 5–2

5.3 Obtention d'information génétique : méthodes employées pour le dépistage génétique 5–2

5.3.2 Tests génétiques indirects 5–3
5.3.3 Antécédents familiaux 5–3

5.4 Information génétique : les approches comparatives en droit 5–3

5.5 Le contexte canadien 5–3

5.6 Question 1 : Discrimination 5–4

5.6.1 Le contexte international 5–4
5.6.2 La comparaison avec d'autres pays 5–5
5.6.3 Le contexte canadien 5–5
5.6.4 Les questions soulevées dans le contexte d'emploi 5–7
5.6.5 Les questions soulevées dans le contexte de l'assurance 5–8
5.6.6 Les questions soulevées dans d'autres contextes 5–9
5.6.7 Conclusion 5–9

5.7 Question 2: Vie privée 5–10

5.7.1 Le contexte international 5–10
5.7.2 La comparaison avec d'autres pays 5–11
5.7.3 Le contexte canadien84 5–11

5.8 Les questions soulevées par le « droit » de savoir ou de ne pas savoir 5–15

5.8.1 Le contexte international 5–16
5.8.2 La comparaison avec d'autres pays 5–16
5.8.3 Le contexte canadien 5–17
5.8.4 Conclusion 5–18

5.9 Les questions relatives à la confidentialité 5–18

5.9.1 Conclusion 5–19

5.10 Les lacunes du cadre applicable aux droits de la personne 5–19

5.11 Conclusion 5–20

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada | Government of Canada



LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

Chapitre 5

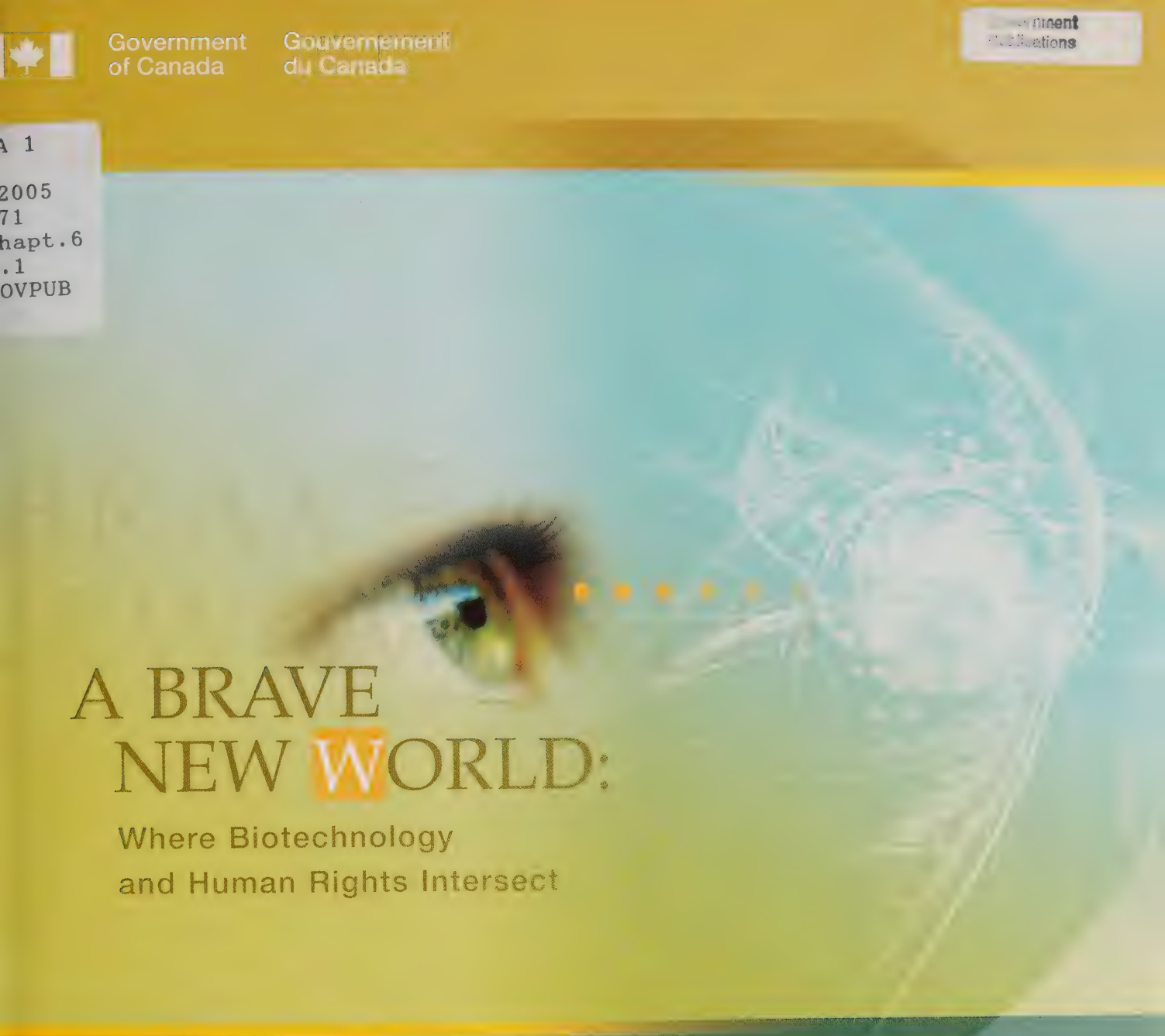
Les questions liées aux droits de la personne en matière d'information génétique et de respect de la vie privée

Canada

Government of Canada
Gouvernement du Canada

Government Publications

A 1
2005
71
hapt.6
.1
OVPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Chapter 6

Human Rights and Patenting

Canada

A Brave New World: Where Biotechnology and Human Rights Intersect

July 2005

This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at:
http://biotech.gc.ca

Table of Contents

6.1 Introduction 6–1

6.2 Background 6–1

6.3 Property Rights in the Human Body 6–8

6.3.1 The Principle of Human Dignity 6–9
6.3.3 Conclusion 6–12

6.4 Patents and Human Rights 6–12

6.4.1 International and Regional Instruments 6–12
6.4.2 The Law in Other Jurisdictions 6–19
6.4.3 Canada 6–30
6.4.4 Academic Literature and Commentary 6–37
6.4.5 Discussion 6–39

6.5 Does the Patenting of a Human *In Vitro* Embryo Raise any Human Rights Issues? 6–47

6.5.1 International and Regional Instruments 6–47
6.5.2 The Law in Other Jurisdictions 6–49
6.5.3 Canada 6–50
6.5.4 Discussion 6–51

6.6 Conclusion 6–52

Chapter 6

Human Rights and Patenting

Judy Hunter

6.1 Introduction

I should not like — under such circumstances, to be what I may call dispersed, a part of me here and a part of me there, but should wish to collect myself like a genteel person.[1]

A patent is a grant of monopoly rights by the state to the inventor (patentee) that allows him or her to capitalize on an invention by excluding others from making, using, selling or importing it for a limited period of time.[2] In exchange for this right, the patentee must publicly disclose a full description of the invention.

Patented inventions composed of non-living materials, such as wood or metal, rarely raise controversy with respect to subject matter. Beginning, however, in the 1980s, patent applications and grants over living materials, such as micro-organisms and human biological materials, began to attract attention and to raise ethical, moral and legal concerns.

More recently, advances in biotechnology and the completion of the Human Genome Project ("HGP") have combined to produce a dramatic rise in the number of patents issued over human materials, including human deoxyribonucleic acid ("DNA") sequences (genes). During the last decade, individuals and organizations began to voice concerns with the notion that human materials could be the subject of property rights that reside with a single owner (often a large corporation).[3]

This chapter examines the question of whether the issuing of patents in the area of biotechnology raises any human rights issues. It includes a discussion of property rights in the body and excised bodily materials, including a discussion of the common law and legislation. The chapter includes three hypothetical scenarios under which the issue of patenting and human rights is analyzed and discussed. It begins with a background section which provides a general discussion of patents and briefly explains the science and technology involved in the research and patenting of human bodily materials, including genes.

(The author wishes to thank Ray MacCallum, Laura Farquharson (both Counsel in the HRLS), Elisabeth Eid (General Counsel/Director HRLS), and Stan Benda (Counsel, Regulatory Law) for their review of drafts and their invaluable comments and suggestions. In addition, acknowledgements to Katherine van Heughten (Counsel, Health Canada Legal Services) and Robert Borland (Student-at-Law), for their preliminary research and work.)

6.2 Background

Patents

The state regulation of inventions through patents has a long and rather obscure history. Despite the uncertain origins, patents are considered to be the oldest form of intellectual property.[4] Some individuals believe that the

1 Charles Dickens, *Our Mutual Friend* (London: Penguin, 15th ed., 1984) at 127; Michelle Bourianoff, "Personalizing Personality: Toward a Property Right in Human Bodies" (1990) 69 Tex. L. Rev. 209.

2 David Young et al., *Terrell on The Law of Patents*, 14th ed. (London: Sweet & Maxwell, 1994) at 1.

3 Nuffield Council on Bioethics, *The ethics of patenting DNA: a discussion paper* (Nuffield Council on Bioethics: London, 2002) at 5.

4 The Australian Law Reform Commission, *Intellectual Property Rights Over Genetic Materials and Genetic and Related Technologies* (Canberra: Department of Communications, Information Technology and the Arts, 2004) at 41.

issuing of patents began with a 1474 Venetian decree.[5] The British patent system can trace its roots to the "Monopoly System" begun during the reign of Queen Elizabeth I.[6]

In Canada, a statutorily based patent regime existed prior to Confederation in both Upper and Lower Canada. Canada's *Constitution Act, 1867* assigned exclusive legislative authority over patents to the federal Parliament.[7] Today, Canadian patents are granted by the Patent Commissioner in accordance with the *Patent Act* for any "new, useful, and unobvious... machines, products, processes, or improvements to existing technology."[8]

Each country grants patent rights according to its own rules or scheme enacted in its domestic legislation.[9] The World Intellectual Property Organization ("WIPO") works to promote the respect, use and protection of forms of intellectual property, such as patents. WIPO is an international organization that falls under the auspices of the United Nations. One of its objectives is to ensure administrative cooperation among the Member States. In addition, international trade organizations, such as the World Trade Organization ("WTO"), have attempted to introduce some common international rules through the TRIPS Agreement regarding intellectual property that must be adhered to by Member States.

It is important to emphasize that a patent does not give the patentee an automatic right to make, use, sell, or import an invention. Other domestic legislation may require approval of the invention before it may enter the marketplace. A patent grants to the patentee the right to exclude others from doing so.[10] It could be viewed as a reward by society for the inventor's inventiveness: it could be characterized as a "carefully crafted bargain" or social agreement between the inventor and society.[11] A patent regime arguably serves the public good by encouraging the invention and distribution of inventions, as well as the disclosure and furtherance of knowledge, in exchange for the patentee's right to exclude others from using, making, selling or importing the invention for a limited period of time, usually 20 years.[12]

Biotechnology and Patents

In the past, biochemical processes and methods of agriculture were generally refused patent protection because they were considered mere discoveries. However, the marriage of biology and technology produced methods or processes that were so different from what was considered "natural" that the courts began to uphold patents over them in the 1960s and 70s.[13]

Today, there are patent applications for entire animals, such as the Harvard oncomouse, entire plants, genes incorporated into either, as well as parts of the human body, which raise novel concerns. The continuing expansion of the biotechnology industry and the subsequent development of new products, using biological processes or living organisms, raise questions as to whether certain products or processes can or should be the subject-matter of a patent.

Critics of patents over human materials argue that instead of increasing knowledge and research in society, they often result in a negative impact on research, especially patents issued for human genes and cells. In their view, patents over extracted human materials may block the access of researchers to information and research materials, and thus impede research. Other commentators, however, point out that the concern with withholding new knowledge from society is not unique to patenting but also occurs when corporations protect their research and inventions by labelling them as "trade secrets."

---

5 David Vaver, *Intellectual Property Law: Copyrights, Patents and Trade-Marks* (Concord, Ontario: Irwin Law, 1997) at 1.

6 Young, *supra* note 2, at 2.

7 *Constitution Act, 1867*. 30 & 31 Victoria, c. 3. (U.K.), s. 91(22).

8 Vaver, *supra* note 5, at 113.

9 Each country issues patent rights that are only valid in that jurisdiction. For example, a Canadian patent would not apply to activity in the United States.

10 Sheldon W. Halpern, Craig Allen Nard and Kenneth L Port, *Fundamentals of United States Intellectual Property Law: Copyright, Patent, and Trademark* (The Hague: Kluwer Law International, 1999) at 252.

11 *Bonito Boats*, 489 U.S. at 149 (United States Supreme Court); Cynthia Ho, "Who Deserves the Patent Pot of Gold?: An Inquiry into the Proper Inventorship of Patient-Based Discoveries" (2002) Hous. J. Health L. & Pol'y 107, at 113.

12 E.R. Gold & T. A. Caulfield, "Human Genetic Inventions, Patenting and Human Rights" (Edmonton, Alberta, Health Law Institute, 2003) at 26.

13 Young, *supra* note 2 at 22-3.

A secondary concern is that the results of new research may be kept secret for an extended period of time while the researcher perfects the invention to a stage of development that ensures the grant of a patent.[14] One could argue, however, that such secrecy is necessary in order for the inventor to be granted a patent, i.e., it is a requirement under the *Patent Act* that the invention be "new." In addition, there is evidence that university-business joint ventures result in secrecy in university laboratories.[15] Some of these critics are scientists who consider that information regarding the human genome is communal property that should be freely available to other scientists and the public.[16] This concern has been dubbed the "tragedy of the anti-commons" by commentators.[17]

Others point out, however, that patents stimulate invention and promote the disclosure of inventions and thus knowledge, which in turn enables other inventors to learn about them and to develop improvements on the original invention, as well as alternatives. The U.K.'s Nuffield Council on Bioethics[18] described the benefits of patents as follows:

> ... [patents represent] one of the most important incentives for commercial enterprises to undertake research and development, by allowing them to enjoy returns on the generation and application of knowledge. The patent system provides an incentive to invest in the production and application of knowledge by allocating benefits directly to those companies making the investments, and because it grants property rights which recognise an inventor's exclusive right to prevent others, for a fixed term, from making, using or selling an invention based on that knowledge without licence. By contrast, the inability or failure of companies to prevent others from making use of the new developments they generate is an established cause of the failure of commercial enterprises... Moreover, because patents facilitate the dissemination of knowledge, they also serve to prevent costly and wasteful duplication of the efforts of researchers.[19]

The Science

In order to fully understand the complex legal and ethical issues raised by patenting human materials, it is important to have a basic understanding of the science involved. This section briefly describes the patenting of human genes, and other human materials, such as cells, as inventions or as part of a patented process.

The term "biotechnology" was coined in 1919 to refer to the science and the methods that permit products to be produced from new materials with the aid of living organisms.[20] Common examples of early biotechnology are the use of living micro-organisms to catalyze chemical reactions to produce certain foods, such as bread and cheese, and the propagation of plants through grafting.[21] Modern or second-generation biotechnology began with Watson and Crick's 1953 discovery of the structure of DNA, the genetic material occurring in living organisms.[22] This discovery heralded a new age of research in which scientists laboured to discover how DNA functioned and how differences in DNA resulted in differences between individuals.[23]

Modern biotechnology is, for the most part, based on molecular biology and operates at the cellular and molecular levels.[24] Scientists are able to exchange genetic information between mircro-organisms, plants, and animals, including humans. In practical terms, genetic modification or engineering has resulted in products that were once only available from natural sources in limited

---

14 ALRC, *supra* note 4 at 63.

15 Ned Hettinger, "Patenting Life: Biotechnology, Intellectual Property, and Environmental Ethics" (1995) 22 B.C. Envtl. Aff. L. Rev. 267, at 294.

16 J. Donahue, *Patenting of Human DNA Sequences — Implications for Prenatal Genetic Testing*, 36 Brandeis J. Fam. L, 1997-98, at 274.

17 E. R. Gold and T. A Caulfield, *supra* note 12, at 30.

18 Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 3.

19 *Ibid.* at 13.

20 Tara Snell and Réal Doutre, *Biotechnology: A Reference Guide for Department of Justice Practitioners* (Ottawa: Department of Justice, 2003) at 1 citing B. Sheridan, *EU Biotechnology Law & Practice* (Isle of Wight: Palladian Law Publishing Ltd., 2001) at 3.

21 P. Reimer and B. Schwartz, "Biotechnology: A Canadian Perspective" (2001) 1 Asper Rev. of Int'l Bus. And Trade Law, para. 2, online: QL (JOUR). Ned Hettinger, "Patenting Life: Biotechnology, Intellectual Property, and Environmental Ethics" (1995) 22 B.C. Envtl. Aff. L. Rev. 267 at 274.

22 Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 3, at 3.

23 *Ibid.*

24 Modern biotechnology began with the Cohen/Boyer Patent. It was the first process/technique for creating a transgenic involving recombinant DNA using plasmids in bacteria. Enzymes were used to insert a synthetic gene into plasmid. The bacteria had in the past had been used to incorporate its DNA into the plant. Now, however, the plasmid transferred the synthetic gene into the plant.

amounts being manufactured in large amounts at low costs. Insulin and human growth hormone are two examples of such products.[25]

Human Genes

A gene is the functional and physical unit of heredity passed from parent to offspring. Genes are units within the nucleus of a cell that are made up of deoxyribonucleic acid, more commonly known as DNA. Within the cell's nucleus, genes are organized into chromosomes, of which humans inherit a set of 23 from each parent for a total of 46 chromosomes. In interaction with the environment, chromosomes determine a person's physical and to some extent, behavioural characteristics.[26]

The Human Genome Project (the "HGP") begun in 1990 could be considered an indication of the thriving state of genetic research.[27] The intent of the project was to co-ordinate international research to identify and map all the genes in the human DNA, and to order the chemical base pairs that make up human DNA. Research was jointly undertaken by two communities of researchers: those in publicly funded bodies, such as universities and research institutes, and those working in privately funded industrial organizations, such as Celera.[28] The international consortium was led by Dr. Francis Collins of the United States ("U.S.") National Human Genome Research Institute.[29]

In 2001, two versions of the draft map of the human genome were published by the two research communities, with the data from the publicly funded research being incorporated into the results from the privately funded version. The publicly funded research had been conducted in the context of a strong commitment to the public sharing of, and access to, the data.[30] The final sequencing of the human genome was completed in April 2003. The sequence data produced by the HGP was deposited into public gene banks, while Celera and other private organizations, sought patent protection over the sequences they identified.[31]

In 2003, the human genome was estimated to be composed of approximately 30,000 protein-coding genes, and a myriad of other functional elements, such as non-protein-coding genes.[32] More recently, the International Human Genome Sequencing Consortium (made up of several pharmaceutical companies) has announced that the human genome only contains between 20-25,000 protein-coding genes. This is a far cry from the original estimate of 100,000 human protein-coding genes.[33]

The HGP resulted in an enormous increase in the knowledge and understanding of the human genome and it pushed the issue of gene patenting to the forefront of research, medicine and society. The draft of the human genome, released in 2001, allowed researchers to identify genes associated with a number of genetic based disorders and diseases. To date, over 30 genes have been pinpointed and linked to diseases such as breast, skin and colon cancer, muscle disease and Alzheimer's disease.[34]

It is interesting to note that the mapping of the human, mouse and chimp genomes have revealed that 40 to 80 per cent of the human genome is shared with the mouse,[35] while 99 per cent is shared with the chimpanzee.[36] One could argue that the human genome is not just the common heritage of humans but rather significant portions of it are

---

25 Tara Snell and Réal Doutre, *supra* note 20, at 2-3, citing William P. Cunnigham et al., eds., *Environmental Encyclopedia*, First ed. (Detroit, U.S.A.: Gale Research Inc., 1994) at 99.

26 Government of Ontario, "Genetics, Testing & Gene Patenting: Charting New Territory in Healthcare" Draft Report to the Provinces and Territories, (Toronto, 2002) at 13 [hereinafter *Charting New Territory*].

27 K. Davies, "Cracking the Genome: Inside the Race to Unlock Human DNA" (2001) at 3.

28 Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 3, at 3.

29 ALRC, *supra* note 14, at 47.

30 Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 3, at 3. The public sector research published the sequence in Nature (Feb. 15, 2001), while the private sector project undertaken by Celera Inc., a United States genomics company, was published in Science (Feb. 16, 2001).

31 ALRC, *supra* note 14, at 47-8.

32 Francis s. Collins, et al. (on behalf of the US National Human Genome Research Institute), "A vision for the future of genomics research: a blueprint for the genomic era" (Nature/Vol. 422/24 April 2003) at 3. Online: http://www.nature.com/nature. accessed August 2004.

33 Nature, 21 October 2004, Online: Human genome: End of the beginning, Nature 431, 915-16.

34 *Charting New Territory, supra* note 26, at 15.

35 Elizabeth Pennisi, "Sequence Tells Mouse, Human Genome Secrets" *Science Online*, Volume 298, Number 5600 (6 December 2002) p. 1863-65. Online: http//cmbi.bjmu.edu.cn/news/0212/26.htm. Accessed 28 April 2005; NIH/National Human Genome Research Institute, "The mouse genome and the measure of man" (4 December 2002). Online: http//cmbi.bjmu.edu.cn/news/0212/26.htm. Accessed 28 April 2005.

36 Cornell News, "DNA analysis for chimpanzees and humans reveals striking differences in genes for smell, metabolism and hearing" (18 December 2003). Online: http//www.news.cornell.edu/releases/Dec03/chimp.life.hrs.html. Accessed: 28 April 2005. Newswise, "Lifestyle Accounts for Differences in Chimp, Human Genome" (18 December 2003). Online: http//www.newswise.com/articles/view/502544. Accessed: 28 April 2005.

also the heritage of other species. This knowledge may also diminish the notion that the human genome is unique and/or sacrosanct.

The raw materials of nature are not patentable since they are discoveries rather than inventions. For the same reason, scientific knowledge about a naturally occurring phenomenon is not eligible for patenting: it is viewed as a mere discovery. Consequently, scientific knowledge about genetic information encoded in some naturally occurring phenomenon is not eligible for patenting and thus the gene and its information inside a human body could not be the subject matter of a patent. However, an artificial phenomenon that does not occur naturally, such as a molecule that has been isolated, identified and cloned, that encodes human genetic information may be patentable.[37]

The distinction between the invention and the discovery of a naturally occurring substance was aptly described by Richard Gold and Timothy A. Caulfield in their paper "Human Genetic Inventions, Patenting and Human Rights."[38] The authors state:

> A DNA sequence, as it exists in a human body, is not an invention. Its occurrence in that body is completely natural and is not due to a technical intervention. That sequence is not, therefore, patentable. *However, this does not mean that the same DNA sequence could not be patented in a different context.* Consider for example, the same DNA sequence extracted from its native cell and placed in a test-tube. *The sequence in that particular form owes its existence to human intervention. It is thus patentable* [as long as it meets the other criterion in the Act], The patent holder only has, in this case, the right to prevent others from making, using, selling or importing the DNA sequence in this isolated form; *the patent holder has no rights against anyone making use of the DNA sequence in its natural human host.* Nevertheless, should the person with the DNA sequence decide to have a genetic test – which involves removing that DNA sequence from its natural environment and placing it in a test-tube – that person would violate the patent.[39] [emphasis added]

One way to obtain the genetic information contained in a DNA sequence requires the use of cloning techniques. Cell samples are collected and scientists apply enzymes to break the cell apart and to separate the DNA from other chemicals in the cell. Once the DNA is removed, other enzymes are used to break the long DNA molecule into shorter sequences, such as genes, gene fragments, or genetic markers. Chemicals or electrical methods are then used to separate the pieces of DNA into strands of different lengths. These shorter sequences are taken up by vectors and transferred into bacteria which subsequently make copies of these DNA sequences. The cloned DNA is removed from the bacteria and a process known as polymerase chain reaction is used to make thousands of purified copies of the DNA.[40]

Much of the debate surrounding the patentability of human DNA sequences has centered on whether or not they are a discovery of something already existing in nature or whether they can be considered an invention. In patenting terms, the scientific knowledge concerning the genetic information has been discovered through the creation of an artificial molecule. Patent offices around the world have concluded that the genetic information is essentially part of an invention, a molecule which is human handiwork and thus patentable.[41]

This process of isolating and cloning has been the basis for granting patents over DNA sequences in the past. However, the use of computational techniques (relying on computers) to identify DNA sequences of genes is fast replacing the laboratory cloning method described above, and may in the not too distant future call into the question the eligibility for patenting of DNA sequences because of the lack of inventiveness in the computational technique.[42]

---

37 Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 3, at 27.

38 Gold and Caulfield, *supra* note 12.

39 *Ibid,* at 22-23.

40 D. Resnik, "DNA Patents and Human Dignity" (2001) 29 J.L. Med. & Ethics 152 at 154.

41 Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 3, at 27-8.

42 *Ibid.* at 28. The *in silico* approach or technique to identifying DNA sequences is unlikely to provide the grounds for eligibility for patenting in Europe as it does not involve any laboratory work. It relies on the fact that the human DNA sequence is now available from a personal computer. The researcher simply matches an unknown human DNA sequence to a homologous, or similar, gene sequence in an animal genome where the function may already be known. The researcher then files a patent application on the human DNA sequence, in the context of a diagnostic or therapeutic use, based on the similarity of function. Although this process may not meet the test used by the European Patent Office, it will likely meet the lower threshold of inventiveness used by the United States Patent and Trademark Office.

In order to receive a patent on an invention, it must be new, non-obvious and useful. Patents on isolated gene sequences and their associated proteins have been granted since the 1980s on the basis that the protein might be a useful therapeutic at some point.[43] The patent granted the "inventor" a monopoly over the "isolated sequences, the purified protein, various vectors used to transform production organisms with the relevant sequence, and the transgenic organisms used to produce large quantities of the protein."[44] Patent law theory allowed these materials to qualify as inventions since none had previously existed in nature in their isolated or purified form (additionally, the transgenic production organisms were novel). The scope of such a patent is broad enough to allow a pharmaceutical company to bring to market (after clinical trials and research) a drug or other product based on the therapeutic protein. [45]

The scope of what is patentable continues to expand in many jurisdictions, especially the U.S. For example, patents have now been granted on partial gene sequences that might be useful in identifying a gene, and on genes that are no longer identified through protein production but through computer analysis. In 2001, the U.S. Patent and Trademark Office ("PTO") issued Utility Examination Guidelines[46] which provided standards regarding the amount of knowledge one must have about the biological significance of a sequence before it can be patented.[47] However, this has not stopped patenting from expanding further still. The U.S. now issues patents on protein co-ordinates. These patents are monopolies over the use of the measured co-ordinates in computer programs to attempt to model the interaction of the protein with other chemicals that might be candidates for therapeutics. In addition, patents have been issued in the U.S. on diagnostic sequences, including single nucleotide polymorphisms ("SNPs")[48] and expressed sequence tags ("ESTS").

Scientists working on the HGP produced and published a map of 1.42 million SNPs. SNPs are sites in the genome at which single nucleotide bases differ from person to person and appear to occur at a frequency of approximately 1 per 1900 bases.[49] Variations in DNA sequence can have a major impact on how humans respond to disease, environmental insults, such as bacteria, viruses, toxins and chemicals, as well as drugs and other therapies. SNPs are thus quite useful tools in biomedical research.[50] SNPs have value as markers for linkage or for association studies of genetic susceptibility to disease.[51] To date, SNPs maps have identified DNA sequences underlying such common diseases as cardiovascular disease, diabetes, arthritis, and some types of cancer. The hope is that the identification of disease genes and SNPs will allow scientists to target the development of new drugs and therapies.[52]

ESTs are parts or fragments of a gene.[53] Often these are patented without a description of the exact location of the original gene on the chromosome and without a description of its biological function. The patenting of these fragments has become controversial among scientists and many have argued that both SNPs and ESTs are biological research tools that should not be patentable.[54] It appears that the U.S. PTO may have recently adopted a more restrictive approach to the issuing of these patents.

Many of these patents present significant problems to the U.S. pharmaceutical industry because the materials patented are research tools useful for the development of therapeutics and new drugs. Biotechnology companies have acquired patents to many of these with the intent of supplying them under contract (licence) to pharmaceutical companies.[55] One could argue that one of the social benefits of patenting, i.e., the distribution of inventions, as well as the disclosure of knowledge and information within society, is being lost through the expansion of patentability.

Thousands of patents with claims to human DNA sequences have been filed and granted, mostly in the U.S. These include patents for genomic DNA sequences, SNPs, DNA sequences of individual mutations that give rise to

---

43 John H. Barton, "Genomics Patents" at 101, in Bartha Maria Knoppers and Charles Scriver, eds., *Genomics, Health and Society: Emerging Issues for Public Policy* (Ottawa: Policy Research Initiative).
44 *Ibid.*
45 *Ibid.*
46 66 Fed. Reg. 1093 (5 January 2001).
47 Barton, *supra* note 43 at 102.
48 *Ibid.*
49 WHO Genomics and World Health at 2.4.3 page 32.
50 *Charting New Territory, supra* note 26, at 38.
51 WHO, *supra* note 49, at 32.
52 *Charting New Territory, supra* note 26, at 15.
53 *Ibid.* at 37.
54 *Ibid.* at 37-8.
55 Barton, *supra* note 43, at 103.

disease, cloning vectors, proteins and parts of proteins, and computer-assisted methods for identifying proteins or parts of proteins of similar structure. Currently, there are over 3 million genome-related patent applications filed with the U.S. PTO.[56]

Other human materials

Technology has produced new ways of using human bodily materials in research. Human materials are not only used in biomedical research but also as a component of a variety of commercial products ranging from drugs to vaccines to pregnancy test kits.[57] Many of the results of such research, especially where it has a commercial or research application, will become the subject matter of a patent.

The most common technologies employed to convert human materials, tissues and cells, into products are: cell culture technology, hybridoma technology and recombinant DNA technology.[58] Cell culture technology involves the use of human cells that continually divide and grow in culture. Most, but not all, of the established cell lines originated from malignant tissue samples.[59] Successful cell lines begin with the isolation and expansion of a single cell a process referred to as cloning.[60] The resulting cell cultures are used in many types of commercial and non-commercial research. They can be used as a biological factory to produce a substance and to test drugs or the toxicity of various chemical compounds.[61] These cell cultures are often the subject matter of a patent.

Hybridoma technology uses hybridomas which are special types of hybrid cells created by the fusion of two different types of cells, a type of tumour cell called a myeloma and a B lymphocyte cell.[62] The B lymphocyte cell is isolated from the spleen or lymph node tissue (part of the body's immune system), which has been injected with the specific foreign substance of interest to the researcher. The B lymphocyte is a specialized type of white blood cell that produces one specific kind of antibody in response to the injection. When the B lymphocyte is fused with the immortal myeloma cell, the resulting hybridoma continuously multiplies in culture and secretes a single specific type of antibody. The supply of large amounts of specific antibodies is important for research, medicine and commerce. They can be used in diagnostics and for prophylactic or therapeutic regimens in humans. [63]

The third type of technology is referred to as DNA recombinant technology (also referred to as genetic engineering). Donor DNA is cut by enzymes into fragments, one of which contains the sequence of interest. These fragments are joined with vector DNA (vectors can be bacterial, viral, phage or eukaryotic DNA or combinations of these DNA) to become recombinant DNA molecules. The recombinant molecules are then introduced into host cells. The host population containing the cloned gene can be expanded and the cloned gene used to identity, isolate and scrutinize scarce biological compounds.[64]

There are three major sources of human tissues and cells for research: patients, healthy volunteers and cadavers. Specimens obtained from patients can be both normal and atypical, but most are obtained as "leftovers" from diagnostic or therapeutic procedures.[65]

Human reproductive materials, including sperm, ova, and *in vitro* embryos are also the subject matter of research, and some of these materials have been considered patentable. Embryonic Stem cells derived from human *in vitro* embryos are viewed as potentially valuable research materials and have been the subject of patents in the U.S. and elsewhere.[66]

---

56 Johnathan Kahn, "What's the Use? Law and Authority in Patenting Human Genetic Material" (2003) 14 Stan. L. & Pol'y Rev. 417 at 421-2.

57 Office of Technology Assessment, *New Developments in Biotechnology: Ownership of Human Tissues and Cells — Special Report*, OTA-BA-337 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1987) at 23.

58 *Ibid.* at 31.

59 *Ibid.* at 33.

60 *Ibid.* at 34.

61 *Ibid.* at 35.

62 *Ibid.* at 35-8.

63 *Ibid.* at 38; Maureen s. Dorney, "Moore v. The Regents of the University of California: Balancing the Need for Biotechnology Innovation against the right of Informed Consent" at 3.Online: http://www.law.berkley.edu/journals. Accessed August 2004.

64 *Supra* note 57, at 43-4.

65 *Ibid.* at51.

66 In April 2003, the UK PO issued a practice note setting out its position re the patentability of cells from the human embryo. The UK PO will not grant patents for processes for obtaining stem cells from human embryos since it views such processes as excluded from patentability by virtue of the EPC *Directive*. In addition, it will not grant patents over human totipotent cells since they have the potential of developing into an entire human being. However, the PO will issue patents over human embryonic pluripotent stem cells derived from further division of the totipotent cells and which do not have the potential for developing into an entire human body. The PO considers that there embryonic pluripotent stem cells fall neither within articles 5(1), 6(1) or 6(2)(c) of the *Directive* (Boult Wade Tennant bulletin (European Patent and Trade Mark Attorneys, Patenting Stem Cells in Europe, August 2004) http://www.boult.com/information/BulletinPrint.cfm. Accessed March 14, 2004).

6.3 Property Rights in the Human Body

At first glance, it may appear that there is no connection between the subject of property rights in the body and the question of patenting and human rights. One can argue, however, that on closer examination the principle of human dignity may be the connector. This possible connection is further explored in the following discussion.

Patents over human materials essentially grant to the inventor intellectual property rights in the invention and in any extracted human materials which form part of the invention. Concerns have been expressed by human contributors of biological materials that they rarely receive a benefit from such contributions nor are they permitted to benefit by selling their biological materials in the marketplace. If inventors are able to commercialize products based on or containing donated human materials, and possibly realize substantial profits, why can an individual donor not commercialize and realize a profit from the sale of his or her excised materials, or benefit from his or her donation? The answers may lie in the commonly held Western view of the body as being inseparable from the soul and personhood.

Early philosophical writings by Plato and others on the significance of the physical body considered it an impediment: it was seen as a temporary tomb in which the soul was forced to reside.[67] This view of a split between the soul and the body was widened by the writings of more recent philosophers, such as Rene Descartes.[68] In the field of bioethics, philosopher H. Tristram Engelhardt espouses that personhood goes with consciousness, with the brain and not the body.[69] Engelhardt considers the human body to be the quintessential example of property and believes that human beings have a right to trade commercially in the body. Persons should be free to consent to do what they wish with their body.[70]

Other early philosophers, such as Aristotle, considered the body and soul as two aspects of a single entity.[71] This view is reflected in the Jewish and Christian traditions. Both traditions embraced the notion that the fleshly body is entwined with the soul.[72] Paul Ramsey, a Christian theologian, captured this view with the following statement "Persons are either embodied souls or ensouled bodies."[73] In his view, the body is a "sacredness" in the biological order and thus commercialization of the body would be seen as "morally repugnant."[74]

In Western culture, the most prevalent view of the human body is that found in the Jewish and Christian religious traditions. According to this view, the body is bound up with the soul: the body houses the soul and thus the very essence of the person. The secular notion that the human body and human dignity are linked makes commercialization of the body or its products repugnant to many North Americans and Europeans.

One might argue, however, that this viewpoint has not always been reflected in the common law, since there are situations where the law recognizes a limited property right in the human body. On the other hand, one could argue that it is precisely because the body is considered as an object of rich moral significance that the law and society consider it as "property," solely to ensure that certain legal remedies are available for offences committed against it.[75]

In order for property to be recognized in an object, not all the elements or rights that make up property have to be present.[76] The common law, for example, grants to immediate family members a limited property right, in the nature of control, in the body of a deceased relative.[77] This right does not permit the family members to sell the

---

67 Thomas H. Murray, "On the Human Body as Property: the Meaning of Embodiment, Markets and the Meaning of Strangers" (1987) 20 U. Mich. J.L. 1055 at 1063.

68 *Ibid.* at 1064.

69 *Ibid.* at 1067.

70 *Ibid.* at 1068-69.

71 *Ibid.* at 1069.

72 *Ibid.* at 1069-70.

73 *Ibid.* at 1070.

74 *Ibid.* at 1071.

75 *Ibid.* at 1063.

76 Horore identified eleven elements or rights that constitute property. They include the right to: possess, use, manage, draw an income from, transmit or destroy, enjoy protection from expropriation, dispose of the interest on death, hold the property forever, residual or reversionary interests, and two other features: liability to seizure for debts and prohibition on harmful use. (A.M. Honore, "Ownership," *in Oxford Essays in Jurisprudence*, A.G.guest ed. (1961) at 107. Bruce Ziff, *Principles of Property Law* (Scarborough: Carswell Thomson Publishing, 1993) at 2.)

77 *Lubin v. Sydenham Hosp.*, 181 Misc. 870, 42 N.Y.S.2d 654 (N.Y. Sup. Ct. 1943).

body or its parts, rather it provides them with the necessary control to dispose of the body according to the wishes of the deceased. It also provides the family members with the right to claim compensation for emotional distress in those situations where the corpse has been mistreated.[78] Additional examples abound where the common law recognizes limited property rights in the body. The tort of appropriation of name or likeness and the tort of battery are examples of common law remedies that recognize limited property rights in the body. Canada's *Criminal Code* includes the offences of battery and assault, indicating the importance society and Parliament place on an individual's control over the integrity of their body.

The common law has also recognized ownership rights over the body's reproductive materials, such as sperm and *in vitro* embryos.[79] In addition, there are limited property rights granted in legislation. For example, every Canadian province has a statute that allows individuals to make a gift of parts of their body during their lifetime (*inter vivos*) and after death (*causa mortis*).

In the pivotal American case of *Moore v. The Regents of the University of Southern California et al*,[80] the courts were asked whether an individual who had unknowingly contributed parts of his body to researchers who subsequently used them to create a profitable patented cell-line, named the Mo cell-line, could successfully sue the researchers for the tort of conversion.[81] A majority of the California Court of Appeal found that Mr. Moore could sustain a cause of action for conversion, since in its view individuals had the "essence of a property interest – the ultimate right of control" with regards to their own body.[82]

On appeal, the California Supreme Court was split five members to two. The majority held that Mr. Moore did not have a cause of action for conversion, since he had no ownership interest in his excised cells.[83] He did, however, have the basis for an action in negligence against the physician since he had not obtained Mr. Moore's informed consent to the removal and donation of his excised cells and tissues for research purposes.[84]

One of the two dissenting opinions, written by Justice Mosk, noted that under the laws of California, property is a broad concept. In his view, Mr. Moore was seeking fairness and equity to some share in the profits that defendants made and expected to make from his cells. He wrote "... no one can question Moore's crucial contribution to the invention – an invention named, ironically, after him: but for the cells of Moore's body taken by defendants, there would have been no Mo cell line."[85]

The irony evident in the *Moore* decision is that while researchers and the biotechnology industry are at liberty to make potentially large profits by mining, refining and patenting human materials, the source or individual donor of the raw materials is not able to sell their bodily materials in the marketplace and is not required by law to receive a benefit back from the patentee.

6.3.1 The Principle of Human Dignity

Many writers have expressed concern that the recognition of property rights in the body would negatively impact human dignity. The worth of individuals would be seen in terms of their commercial value in the marketplace rather than in terms of their inherent worth, which is "neither given by the state nor vulnerable to political whim, totalitarian or majoritarian, either within or beyond national borders."[86]

Human dignity, while not a free-standing constitutional right, can be described as a fundamental principle[87] or a constitutional value that underlies many of the rights in the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*[88, 89] The concept of

---

78 *Supra* note 67, at 1062-63.

79 *Hecht v. Superior Court*, 16 Cal. App. 4th 836; 20 Cal. Rptr. 2d 275; 1993 Cal. App. LEXIS 638; 93 Cal. Daily Op. Service 4531; 94 Daily Journal DAR 7656, No. B073747 (Court of Appeal of California); *Davis v. Davis* (1992), 842 S.W.2d 588 (Supreme Court of Tennessee).

80 *Moore v. The Regents of the University of California et al.*, No. B021195 (QL) (Court of Appeal of California) July 21, 1988 [hereinafter referred to as *Moore CA*]; *Moore v. the Regents of the University of California et al.*, No. S006987 (QL) (Supreme Court of California) July 9, 1990 [hereinafter referred to as *Moore SC*].

81 The tort of conversion is an action for the wrongful conversion of something to one's own use (Shorter Oxford English Dictionary, 3rd Edition).

82 *Moore CA, supra* note 80 at 8.

83 *Moore SC, supra* note 80 at 14.

84 *Ibid.* at 5.

85 *Ibid.* at 29.

86 Lorraine E. Weinrib, "Human Dignity as a Rights-Protecting Principle" (Ontario Bar Association, CLE, 3rd Annual Charter Conference, October 2004) at 3.

87 *Blencoe v. British Columbia (Human Rights Commission)*, [2000] 2 S.C.R. 307, at para. 97.

dignity is likely implicated in any issue involving human rights since it is considered intrinsic to every human being, and is one of the values and principles essential to a free and democratic society.[90]

The notion of human dignity can be considered from two different viewpoints, i.e., objective and subjective. Objective dignity is said to encompass "unconditional and incomparable worth… [an] unchanging, supreme value that inheres in every human being."[91] Dignity is a constant and is not dependent on the person's circumstances or the respect shown to him or her by others in society.

Subjective dignity, on the other hand, is a personalized, individual sense of self-worth. This sense of dignity is not concerned with an abstract ideal of equal concern and respect, but with "the individual's own perception of self-worth."[92] It is dependent on whether the individual has a sense of self-worth as a human being or whether they feel worthless: it is a conception of self-respect.[93] It is specific to the particular individual. When the Supreme Court of Canada undertakes an analysis that includes human dignity, for example, when deciding a question of discrimination, it considers the impact of a government action on both subjective and objective dignity.

Would an individual's feelings of self-respect or self-worth be diminished if the state granted property rights in the body or bodily materials? Is the body sacred, housing an individual's essence or personhood, or is it nothing more than an impediment? Would a right to commercialize the body affect an individual's physical or psychological integrity of empowerment? Does the grant of a patent over excised bodily materials offend human dignity?

For many individuals, the existence of a legal market for body cells or parts would diminish human dignity. The body and the person are so intimately connected that affronts to the physical body would be affronts to the person. The notion that an individual could be reduced to and viewed as a conglomeration of marketable parts and materials would impact on their subjective feelings of self-worth and self-respect, and on their objective view of human beings as possessing incomparable and priceless worth.

For others, the fact that human materials are taken and used to produce patentable products sometimes resulting in significant profits for inventors and biotechnology companies would also diminish the concept of human dignity. The government grant of patent rights assigning to the patentee intellectual property rights over the product would be troubling.

There are still others, who view the body as separate and distinct from personhood and who would find nothing wrong with property rights in the body. Property rights in the body would not diminish human dignity, which is accorded to the person who inhabits the body, but not the body itself. For these persons, the body is morally insignificant and lacking in any intrinsic dignity. In fact, these individuals may consider it offensive that one segment of society can profit by using bodily materials in an invention, while the donor of the raw materials has no right to a share in that profit.

6.3.2 Discussion

The common law has evolved to recognize individual quasi-property rights in the body. Despite, however, the opportunity presented by *Moore*, *supra*, the common law has declined to evolve further and grant rights to alienate the body for valuable consideration, such as money, or to be compensated for bodily materials taken without consent.

Researchers and corporations routinely claim intellectual property rights over human materials that they have invented. If the Patent Commissioner determines that the invention meets the requirements for a patent, he or she must issue a patent granting the patentee the right to exclude others from using, making or selling the invention. The right to exclude others from using an object is considered by some to be the essential right that an individual must possess in order to categorize an object as

---

88 *Canadian Charter of Rights and Freedoms*, enacted as schedule B to the *Canada Act 1982*, (U.K.) 1982, c. 11 [hereinafter referred to as the *Charter*]

89 Dierk Ullrich, "Concurring Visions: Human Dignity in the Canadian Charter of Rights and Freedoms and the Basic Law of the Republic of Germany" (2003) 3.1 Global Jurist Frontiers 1 at 25.

90 *R. v. Oakes*, [1986] 1 S.C.R. 106 at 163.

91 Sophia Moreau, "The Wrongs of Unequal Treatment" (2004) 54 U of T L.J. 291 at 295.

92 *Ibid.* at 313.

93 *Ibid.*

property. Clearly, these biological materials/inventions are property.

Although a patent represents intangible property, one could argue that because it grants the patentee exclusive use of the invention, for example, an isolated DNA sequence in the field of biotechnology, it provides the patentee with aspects of a tangible property right in the subject matter of the patent. This is especially the case where the "invention" differs very little from the raw materials. Concerns have been expressed by authors and in government reports that with respect to human genes, the scope of patentable subject matter is constantly being expanded and in many cases, critics have argued that the usefulness or biological function of the invention is unknown at the time of patenting.[94] Others, however, have pointed out that "usefulness" remains a necessary criterion in order to receive a patent.

In the U.S., patents are issued for protein co-ordinates, SNPs, such as the BRCA diagnostic sequence (for breast cancer), and ESTs. These patented biological materials may be more appropriately characterized as research tools. Protein co-ordinates may have little or no independent value and yet can be the subject of a patent. Their real economic value derives from a final product, e.g. a pharmaceutical that is developed with the aid of the research tool.[95]

The expanding scope of patentability in the U.S. suggests a contradiction in the law. The law refuses to grant individuals property rights in their bodily materials and yet allows pharmaceutical and biotechnology companies intellectual property rights over these materials, despite the fact that some of the patented materials require very little in the way of inventivenss or differ very little from the naturally occurring material in the body. In the past, the granting of property rights in bodily materials could be explained by applying John Locke's theory of property. The inventor, using raw materials, such as human cells, applies his physical and mental labour to produce or create a product. The inventor, as a human being, has an inalienable right to self-ownership and it is this right combined with the inventor's physical and mental labour that gives him or her a right of property in the finished product. The theory is that the finished product is different from the raw materials, i.e., the excised human materials. The inventor has no property rights over the human materials in the donor's body. The state's grant of intellectual property rights, in the form of a patent, is only with respect to the finished product and not the bodily materials occurring in the human body.

John Locke's theory of property may no longer fully explain intellectual property rights over all biological inventions. For example, the use of computational techniques to identify DNA sequences requires minimal physical or mental labour to produce a patentable invention. As noted earlier, some American critics suggest that the criterion of usefulness necessary to obtain a patent is no longer as strictly applied resulting in patents being granted for inventions despite the fact that its use is not always clear when the patent is issued. If these criticisms prove valid, the rationale for allowing inventors to acquire property rights over excised human materials may be questionable. Moreover, if inventors can attain property rights in human materials with little to no labour, the strength of the argument that individuals cannot be assigned property rights in their own excised bodily materials because they have not contributed physical or mental labour would be diminished.

The continued successful commercialization of inventions composed of human materials by the biotechnology industry, with no benefit back to the respective donors, may itself come to be regarded as an affront to human dignity. Donors may increasingly feel exploited as sources of raw materials and may experience feelings of diminished self-respect and self-worth. Litman and Robertson raised similar concerns with respect to human dignity.[96] They hypothesized that by disallowing individuals exclusive control of their bodies and any excised materials, respect and human dignity would both be diminished.[97] This may be in part what the Court of Appeal in *Moore*, *supra*, was concerned with when it observed that the right to one's own genetic

---

94 Barton, *supra* note 43 at 102; *Charting New Territory*, supra note 26, at 37.

95 Barton, *ibid* at 102-03.

96 Moe Litman and Gerald Robertson, "The Common Law Status of Genetic Materials," in Bartha Maria Knoppers, Timothy Caulfield and T. Douglas Kinsella, eds., *Legal Rights and Human Genetic Materials* (Toronto: Edmond Montgomery Publications Ltd., 1996).

97 *Ibid.* at 60.

materials and the power to control excised bodily tissues protects both human privacy and dignity.[98]

6.3.3 Conclusion

Although there is no human right to property in the body, the fact that quasi-property rights are granted in the body to preserve its moral significance may indicate that the door to this possibility has not been closed. Notions of moral significance of the person and human dignity are closely connected. The fact that corporations can mine, refine and patent parts of the human body in order to reap possible profits, coupled with the fact that the donor has no legal mechanism to force the recognition of his or her contribution, may be considered by many as an affront to their human dignity. Individual donors may be left feeling exploited; their only significance being as a source of raw materials.

There is no legal obligation on the patentee to recognize the contributor of materials, either through a share in the profits or a benefit back to the community. The balance is clearly weighted in favour of industry. Property rights in the human body or a human right to property in the body may be one way of righting the balance.

Others may dismiss this position by arguing that the community does receive a benefit back in the form of inventions and in the case of biomedical research, in the form of possible cures for disease. For persons and communities who have sacrificed their time and resources to donate bodily materials and raise money for biomedical research that results in very profitable inventions, more recognition may be justified.

An argument could be made that in order to preserve human dignity, the law may have to evolve to ensure that donors of human bodily materials receive a "benefit back" in those instances where the product proves to be of commercial value. This solution, while not granting persons unlimited property rights in the human body, would ensure that inventors and donors are treated equally. Both would be recognized by society for their valuable contribution to increased knowledge and to inventiveness that has the potential to provide cures to many debilitating human diseases.

Unjust enrichment and the tort of conversion may provide the most compelling legal basis on which the donor may to stake a claim to a share of the patentee's profits. To succeed at either, the courts would have to recognize limited property rights in the human body and its excised cells and tissues. A strong argument could be made that recognition by the common law of property rights in the human body would not be precedent setting. Individuals already possess a number of the elements indicative of such a property right, for example, the right to control, which is arguably the strongest indicator of property rights in an object.

6.4 Patents and Human Rights

To date, there have been no allegations that patenting infringes human rights. Some academics have made statements to that effect, but a thorough analysis of the assertion has been lacking. In an attempt to rectify the situation, this section of the chapter provides three hypothetical scenarios to assist in an analysis to determine whether the patenting raises and engages human rights.

The discussion begins by setting out: (1) international law and principles, (2) the law in other jurisdictions, (3) Canadian law, and (4) academic commentary.

6.4.1 International and Regional Instruments

International Trade Agreements

TRIPS

Canada is a member of the WTO and thus must comply with the provisions of the 1995 WTO agreement on the *Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*[99] ("TRIPS"). Member States must comply with the articles in TRIPS, which set out the rules regarding different types of intellectual property, including copyright, trademarks, industrial designs, and patents.

---

98 *Moore CA, supra* note 80.

99 *Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*, Apr. 15, 1994, Marrakesh Agreement Establishing the World Trade Organization, Annex IC, Legal Insturments-Results of the Uruguay Round, vol. 31, 33 I.L.M. 81 (1994) [hereinafter referred to as "TRIPS"].

Article 27, paragraph (1), of TRIPS provides that patents are available for an invention that meets the basic criterion of newness, inventiveness and industrial application. Members may not discriminate with respect to the grant of patents over technology, unless it is in accordance with one of the possible exemptions. TRIPS provides Members with the ability to exclude from patentability inventions that may violate *ordre public* or morality, as follows:

> 27.2. Members may exclude from patentability inventions, the prevention within their territory of the commercial exploitation of which is necessary to protect *ordre public* or morality, including to protect human, animal or plant life or health or to avoid serious prejudice to the environment, provided that such exclusion is not made merely because the exploitation is prohibited by their law.

The TRIPS Council is authorized to monitor compliance with the obligations of each Member State and it provides procedures for dispute settlement. When TRIPS took effect, developed countries, including Canada, were given one year to ensure that their laws and practices were compliant. The WTO regularly reviews Members' trade policies to ensure compliance with all trade agreements. In the event of a dispute between Members with respect to compliance, the Dispute Settlement Body would establish a panel to consider the case and if the offending Member refused to comply with a ruling, it has the power to authorize retaliation, including trade sanctions.

NAFTA

Canada signed the *North American Free Trade Agreement* (the "NAFTA") in 1994, along with the U.S. and Mexico. For the purposes of NAFTA, the three nations become a free trade zone for the conduct of business, including IP. Article 1709:2 of the NAFTA provides any one of the three Member States the option of excluding an object from patentability on the basis of *ordre public* or morality.

International Human Rights Instruments

The United Nations (U.N.) human rights instruments do not directly address questions of patenting. The instruments instead provide general principles that can be referred to for guidance.

Article 12 of the *International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights*[100] recognizes the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health and sets out the steps to be taken by States to allow individuals to realize the right. Article 12 states:

> 12.1. The States Parties to the present Covenant recognize the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health.
>
> 2. The steps to be taken by the States Parties to the present Covenant to achieve the full realization of this right shall include those necessary for:
>
> a. The provision for the reduction of the stillbirth-rate and of infant mortality and for the healthy development of the child;
>
> b. The improvement of all aspects of environmental and industrial hygiene;
>
> c. The prevention, treatment and control of epidemic, endemic, occupational and other diseases;
>
> d. The creation of conditions which would assure to all medical service and medical attention in the event of sickness.

The United Nations' Committee on Economic, Social and Cultural Rights provided guidance as to the interpretation of article 12 in its General Comment No. 14.[101] The General Comment noted that "[h]ealth is a fundamental right indispensable for the exercise of other human rights."[102] In article 7 of the General Comment, the Committee noted

---

[100] *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, 16 December 1966, 993 U.N.T.S. 3 (entered into force 3 January 1976) [hereinafter referred to as "the ICESCR"]. The *Universal Declaration of Human Rights* provides in article 27 (1) Everyone has the right freely to participate in the cultural life of the community, to enjoy the arts and to share in scientific advancement and its benefits and in article 27(2) Everyone has the right to the protection of the moral and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he is the author.

[101] General Comment No. 14 (2000), Distr. GENERAL E/C. 12/2000/4, 11 August 2000.

[102] *Ibid.* at article 1.

that the right to health is not to be understood as a right to be healthy, but rather it is composed of freedoms and entitlements. The Committee cautioned that the right to health does not impose upon States Parties an obligation to ensure that every citizen experiences good health and is never sick. Many of the factors influencing a person's health are beyond the State's control, such as genetic factors and lifestyle choices. Rather, the right to health should be understood as a right to enjoy a "variety of facilities, goods, services and conditions necessary for the realization of the highest attainable standard of health."[103]

Article 15.1 of the ICESCR provides:

> 15. 1. The States Parties to the present Covenant recognize the right of everyone:
>
> - To take part in cultural life;
> - To enjoy the benefits of scientific progress and its applications;
> - To benefit from the protection of the moral and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he is the author.

As noted in both chapters 2 and 3, there is not an abundance of literature and commentary with respect to either the rights of individuals or the State's obligations under article 15.1. In 2001, the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, as a follow-up to its day of general discussion, adopted a statement on intellectual property and human rights.[104] The objective of the statement was to "... identify some of the key human rights principles derived from the ICESCR that are required to be taken into account in the development, interpretation and implementation of contemporary intellectual property regimes."[105]

In the statement, the Committee was careful to distinguish between human rights and legal rights in intellectual property regimes. It stated:

> The fact that the human person is the central subject and primary beneficiary of human rights distinguishes human rights, including the right of authors to the moral and material interests in their works, from legal rights recognized in intellectual property systems. Human rights are fundamental as they derive from the human person as such, whereas intellectual property rights derived from intellectual property systems are instrumental, in that they are a means by which States seek to provide incentives for inventiveness and creativity from which society benefits. In contrast with human rights, intellectual property rights are generally of a temporary nature, and can be revoked, licensed or assigned to someone else. While intellectual property rights may be allocated, limited in time and scope, traded, amended and even forfeited, human rights are timeless expressions of fundamental entitlements of the human person. Whereas human rights are dedicated to assuring satisfactory standards of human welfare and well-being, intellectual property regimes, although they traditionally provide protection to individual authors and creators, are increasingly focused on protecting business and corporate interests and investments. Moreover, the scope of protection of the moral and material interests of the author provided for under article 15 of the Covenant does not necessarily coincide with what is termed intellectual property rights under national legislation or international agreements.[106]

The statement provides grounds for making a distinction between fundamental human rights and an author's or inventor's intellectual property rights, and for assigning more significance and weight to those rights that arise from the human person. With respect to the purpose of intellectual property regimes, the Committee stated that "... intellectual property is a social product and has a social function" which should "serve the objective of human well-being."[107]

---

[103] *Ibid.* at articles 8 and 9.
[104] U.N. Press Release, Committee on Economic, Social and Cultural Rights Adopts Statement on Intellectual Property and Human Rights, 27th Session, 26 November 2001.
[105] *Ibid.* at para. 2.
[106] *Ibid.* at para. 6.
[107] *Ibid.* at para. 4.

The Committee identified a number of human rights principles that deserve attention when adopting intellectual property regimes. For instance, the Committee stressed that equality rights must be protected and particular attention must be paid to disadvantaged individuals and groups.[108] The Committee also stressed the importance of participation in decision-making by those who would be affected by intellectual property regimes.

With respect to States Parties' ability to fulfil their obligations relating to rights enunciated in the ICESCR, the Committee stated:

> The Committee wishes to emphasize that any intellectual property regime that makes it more difficult for a State party to comply with its core obligations in relation to health, food, education, especially, or any other right set out in the Covenant, is inconsistent with the legally binding obligations of the State party.[109]

In relation to international cooperation and assistance, the Committee stressed that "[i]t is essential that intellectual property regimes facilitate and promote development cooperation, technology transfer and scientific and cultural collaboration."[110] The Committee suggested that intellectual property regimes need not be identical and encouraged the formulation of special and differential treatment for developing countries.[111]

The Committee prepared a draft General Comment on article 15.1(c) which it shared with experts in August 2004 and considered during its 33rd session in November 2004. The Committee did not adopt the draft during the recent session since it is still under review.

At least one academic, Dr. Audrey Chapman, has written extensively about article 15. She noted that the ICESCR is the major international human rights instrument that addresses the issue of balancing the rights of inventors and creators with the broader interests of society.[112] However, for a number of reasons, these rights and corresponding duties have not been well developed. She speculated that economic globalization and increasing privatization and commercialization of science have made it difficult to achieve the balances required by article 15.[113]

Despite the fact that more than 130 countries are signatories to the ICESCR and thus are legally obligated to comply with the provisions, Chapman noted that policy makers and legislators for the most part fail to include human rights considerations in their "decision-making on intellectual property regimes, and instead rely primarily on economic considerations."[114] She referred to the work of C.G. Weeramantry, who wrote in the early 1980s about the implications of unfettered technological advance. In his view, the speed of technological change in society has resulted in a situation where today technology leads, rather than is shaped by, governmental policy. Furthermore, shifts in power have occurred, particularly the concentration of power in transnational corporations and the ability of these corporations to find a common interest with personnel in government departments at the expense of the democratic process. This results in major decisions regarding the use of technology often being made at the highest legislative and executive levels, to which public interest groups have little access.[115]

Dr. Chapman suggested that the balancing required under article 15 imposes a higher standard for evaluating patent applications, namely an approach that considers whether the proposed invention is consistent with the inherent dignity of the human person and with central human rights norms.[116]

But, what are the human rights norms or principles that should be considered by the State under article 15? Chapman suggested that article 15.1(b), contains three human rights components: (1) a right of access to beneficial scientific and technological developments, (2) a right of choice in determining priorities and making decisions about major scientific and technological developments,

---

[108] *Ibid.* at para. 8.
[109] *Ibid.* at para. 12.
[110] *Ibid.* at para. 15.
[111] *Ibid.*
[112] A.R. Chapman, "A Human Rights Perspective on Intellectual Property, Scientific Progress, And Access to the Benefits of Science" (1998) at 1. Online: http://www.wipo.org (accessed on 18 June 2004).
[113] *Ibid.* at 3.
[114] *Ibid.* at 2.
[115] C.G. Weeramantry, *The Slumbering Sentinels: Law and human rights in the wake of technology* (Ringwood, Victoria, Australia and Harmondsworth, Middlesex, England: Penguin Books, 1983) chapter 10.
[116] Chapman, *supra* note 112 at 2.

and (3) a right to be protected from possible harmful effects of scientific and technological development on both individual and collective levels.[117] For example, a right of access to beneficial scientific and technological developments implies at a minimum the freedom and opportunity to benefit from scientific advancement "without discrimination on the basis of race, color, sex, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth or other status."[118]

Article 15.1(c), imposes on States Parties an obligation to protect the moral and material interests of authors and inventors. Dr. Chapman noted, however, that it grants States Parties broad discretion in establishing a system for conferring intellectual property protection.[119] This discretion could be used to design patent systems or regimes which do take into account human rights. She suggested that the right to intellectual property as a universal human right is different from the economic interests that result from traditional intellectual property law.[120] In order to respect human rights norms, the subject-matter of the intellectual property rights and the system of patent protection must be consistent with the following principles:

1. Intellectual property rights must be consistent with the understanding of human dignity in the various international human rights instruments and the human rights norms defined therein;

2. Intellectual property rights related to science must promote scientific progress and access to its benefits;

3. Intellectual property regimes must respect the freedom indispensable for scientific research and creative activity; and

4. Intellectual property regimes must encourage the development of international contacts and cooperation in the scientific and cultural fields.[121]

In Dr. Chapman's view, a human rights approach imposes requirements on the State to undertake "a very rigorous and desegregated analysis of the likely impact of specific innovations, as well as an evaluation of proposed changes in intellectual property paradigms… it calls for particular sensitivity to the effect on those groups whose welfare tends to be absent from the calculus of decision-making about intellectual property…"[122]

It is her opinion that, from a human rights perspective, intellectual property should be viewed as a social product with a social function.[123] The *ordre public* or morality clauses contained in the *European Patent Convention* and the *Directive 98/44/EC* on Biotechnology are one means of ensuring that intellectual property rights are consistent with international human rights norms.[124]

> The Preamble to the 1997 UNESCO *Declaration on the Human Genome and Human Rights* emphasizes that research on the human genome "should fully respect human dignity, freedom and human rights."[125] Article 2 states:
>
> a. Everyone has a right to respect for their dignity and for their rights regardless of their genetic characteristics.
>
> b. That dignity makes it imperative not to reduce individuals to their genetic characteristics and to respect their uniqueness and diversity.[126]

Article 4 provides that the human genome in its natural state should not give rise to financial gain. The *Declaration* has not, however, had much effect in practice with respect to what can and cannot be patented in most developed countries.[127]

---

[117] *Ibid.* at 2 and 9.
[118] *Ibid* at 9.
[119] *Ibid.* at 13.
[120] A.R. Chapman, "The Human Rights Implications of Intellectual Property Protection" (2002) JIEL 861.
[121] *Supra* note 112 at 13.
[122] *Ibid.* at 10.
[123] *Supra* note 120 at 4.
[124] *Supra* note 112 at 13.
[125] *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 11 November 1997, UNESCO, 29th Sess., (adopted unanimously and by acclamation). Under international law, a Declaration is not binding on state parties but rather a sign of support for the principles contained therein. For more information see chapter 1 *supra*.
[126] *Ibid* at article 2.
[127] S. Thambisetty, "Study Paper 10: Human Genome Patents and Developing Countries" Background Paper, Commission on Intellectual Property Rights at 13, [hereinafter *Study Paper 10*]

Article 8, paragraph (j), of the U.N. *Convention on Biological Diversity* ("CBD") provides that State Parties must encourage the equitable sharing of benefits arising from the use of indigenous and local knowledge tied to biological diversity.[128] The Human Genome Organization's ("HUGO") Ethics Committee has stated that the concept of benefit sharing developed under the CBD should be extended to human genetics research, such that commercial entities devote a percent of their net profits to healthcare infrastructure or humanitarian efforts.[129] The rationale for "benefits back" being the commonality of the human genome and as well, reasons of compensatory, procedural and distributive justice.[130]

Regional Instruments

THE EUROPEAN UNION

In 1997, the Committee of Ministers of the Council of Europe concluded the *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*.[131] It is legally binding on those State Parties that are signatories. The *Convention* provides that States "shall protect the dignity and identity of all human beings and guarantee everyone, without discrimination, respect for their integrity and other rights and fundamental freedoms with regard to the application of biology and medicine."[132]

The *Convention* was intended to preserve human dignity, rights and freedoms, through a series of principles and prohibitions against the misuse of biological and medical advances. It declares that the interests of human beings must come before the interests of science or society.[133] Canada is not a party to the *Convention*; however it does have observer status. Although the *Convention* could not form the basis of a complaint in a Canadian court, it could be introduced to inform the courts of how an intergovernmental organization in Europe has dealt with these issues.

The objective of the *Convention* is found in article 1:

> Parties to this Convention shall protect the dignity and identity of all human beings and guarantee everyone, without discrimination, respect for their integrity and other rights and fundamental freedoms with regard to the application of biology and medicine.

The *Convention* states that the interests of human beings are paramount to the interests of science or society (article 2). Article 21 provides:

> **Article 21** – Prohibition of financial gain on human beings
>
> The human body and its parts shall not, as such, give rise to financial gain.

The Committee of Ministers authorized the publication of an Explanatory Report[134] to the *Convention*. The *Report* noted that article 21 is based on the foundational principle of human dignity. It stated that organs and tissues, including blood, should not be purchased and sold or "give rise to financial gain for the person from whom they have been removed or for a third party, whether an individual or a corporate entity such as, for example, a hospital."[135] However, the *Report* clarified that article 21 does not prohibit the sale of "a medical device incorporating human tissue which has been subjected to a manufacturing process as long as the tissue is not sold as such."[136] Furthermore, it noted that article 21 does not prevent a person from whom an organ or tissue has been removed from receiving compensation, which is distinguishable from remuneration since it only reimburses the person for expenses incurred in donation or any loss of income.

---

[128] U.N. *Convention on Biological Diversity*, Rio de Janeiro, 5 June 1992, available at www.biodiv.org.

[129] HUGO Ethics Committee, "Statement on Benefit Sharing" available at http://www.gene.ucl.ac.uk.hugo/beneti.html; Gold and Caulfield, *supra* note 12, at 44.

[130] HUGO, *ibid.*

[131] Council of Europe, *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine* (DIR/JUR (96) 14) (Strasbourg: Directorate of Legal Affairs, November 1996). Online: http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/164.htm. Accessed 2004 [hereinafter referred to as "the *Convention*"].

[132] *Ibid.*

[133] *Ibid.* at article 2.

[134] Explanatory Report, Convention for the protection of Human Rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, ETS No. 164. Online: http://conventions.coe.int/Treat/en/Reports/Html/164.htm. Accessed September 2004 [hereinafter *Report*].

[135] *Ibid.* at section 132.

[136] *Ibid.* at section 132.

The sale of hair and nails is exempted from article 21 since the *Report* does not consider this activity to be an affront to human dignity. Finally, the *Report* noted that the issue of patents was not considered in connection with this provision and the provision *should not* be interpreted as acknowledging the patentability of biotechnological inventions.

The European Union has adopted its own patent system and rules concerning the grant, enforcement, and definition of patentable subject matter. Member States are bound by these rules, as well as certain international intellectual property and trade agreements. Furthermore, many of these States are signatories to the *European Patent Convention*.[137] The EPC established the European Patent Office ("the EPO") and assigned it responsibility for the granting of patents in each of the signatory countries.

In 1998, the Council of the European Union and the European Parliament adopted *Directive 98/44/EU*[138] in order to bring a measure of harmonization to the European patent system. The *Directive* establishes a set of rules concerning the patentability of biological materials within Member States.[139] The *Directive* clarifies the patentability of certain human and other biological materials for Member States of the European Union.[140] The EPO, as an independent body, is not bound by the *Directive*. However in 1999, certain articles of the *Directive* were incorporated into the EPC rules following a decision of the Administrative Council of the EPC.[141]

It provides that the same general principles of patent law (i.e. only inventions that are new, non-obvious, and have an industrial application are patentable) apply to biological material.[142] Biological material, such as human DNA, that is structurally identical to that found in nature is still patentable as long as it is in a different form than found in nature.[143] The process of isolating and purifying human DNA thus makes it patentable subject matter under the *Directive's* rules. Article 5 states:

1. The human body, at the various stages of its formation and development, and the simple discovery of one of its elements, including the sequence or partial sequence of a gene, cannot constitute patentable inventions.

2. An element isolated from the human body or otherwise produced by means of a technical process, including the sequence or partial sequence of a gene, may constitute a patentable invention, even if the structure of that element is identical to that of a natural element.

3. The industrial application of a sequence or a partial sequence of a gene must be disclosed in the patent application.

Article 6 of the *Directive* also contains an *ordre public* and a morality exception for biotechnology patents. In addition, it lists inventions (including processes) that are deemed to be violations of *ordre public* or morality, including cloning human beings, modifying the human germ line genetic identity, and using human *in vitro* embryos for industrial or commercial purposes. Article 6 states:

1. Inventions shall be considered unpatentable where their commercial exploitation would be contrary to ordre public or morality; however, exploitation shall not be deemed to be so contrary merely because it is prohibited by law or regulation.

2. On the basis of paragraph 1, the following, in particular, shall be considered unpatentable:

   a. processes for cloning human beings;

---

137 *Convention on the Grant of European Patents*, done at Munich, 5 October 1973 [hereinafter referred to as "the EPC"].

138 *Directive 98/44/EU of the European Parliament and of the Council*, 6 July 1998. Online: http://europa.eu.int/eur-lex/en/lif/dat/1998/en_398L0044.html [hereinafter referred to as the *Directive*]

139 Non-Member States of the European may also fall under the *Biotech Directive* as a result of membership in the EPC or the European Free Trade Association. E.R. Gold & A. Gallochat, "The European Directive on the Legal Protection of Biotechnological Inventions: History, Implementation, and Lessons for Canada" (2001) The Canadian Biotechnology Advisory Committee Project Steering Committee on Intellectual Property and the Patenting of Higher Life Forms, online: http://cbac-cccb.ca/epic/internet/incbac-cccb.nsf/vwGeneratedInterE/h_ah00128e.html (date accessed: 13 February 2004) [hereinafter referred to as the *Directive*].

140 Non-Member States of Europe may also fall under the *Directive* as a result of membership in the *European Patent Convention* or the European Free Trade Association.

141 See, for example, EPC rules 23b, 23c, 23d and 23e.

142 *Ibid.*

143 *Directive*, *supra* note 138, at article 3(2).

b. processes for modifying the germ line genetic identity of human beings;

c. uses of human embryos for industrial or commercial purposes;

d. processes for modifying the genetic identity of animals which are likely to cause them suffering without any substantial medical benefit to man or animal, and also animals resulting from such processes.

The "*ordre public*" clause provides the basis for concerned citizens to challenge individual patents on the grounds that issuance would be morally offensive.[144] Recently, the EPO announced that it found an invention involving the cloning of a fused human and pig cell to be contrary to morality.[145]

The EPC also allows for third party opposition whereby any person has nine months following the grant of the patent to file an objection. This procedure has been used by public interest interveners, such as Greenpeace.[146] Recently, several public interest groups commenced an opposition proceeding challenging a 1991 EPO grant of a patent covering the synthetic human gene that codes for the human female hormone "relaxin" and another for the hormone itself. The Opposition Division Board, however, upheld the patents and rejected the groups' arguments that the invention lacked novelty and that patenting genes is ethically unacceptable.[147]

The non-binding provisions[148] of the *Directive* also address the ethical issue of informed consent. Recital 26 provides:

> Whereas if an invention is based on biological material of human origin or if it uses such material, where a patent application is filed, the person from whose body the material is taken must have had an opportunity of expressing free and informed consent thereto, in accordance with national law.

Lastly, the *Directive* contains two review mechanisms to ensure that it conforms with ethical considerations related to biotechnological innovations.[149] First, the European Commission must make periodic reports to the European Council and the European Parliament on the ethical and research implications of the *Directive*. Second, a group of ethicists will engage in a continuous review of the basic ethical aspects of biotechnology including those in relation to patent law.[150]

6.4.2 The Law in Other Jurisdictions

This section reviews the law respecting the patenting of human bodily materials in three other countries, i.e., the U.S., the UK and Australia. These countries were chosen because they each have a vigorous research and intellectual property sector, and each one has attempted to deal with the issues relating to the patenting of biological materials. Relevant case law from each country has been selected for review to illustrate how the courts have addressed these difficult issues and how they have reshaped the common law to keep pace with changes in biotechnology and social attitudes.

The U.S.

The foundation for patent law is article 1, section 8, clause 8 of the *United States Constitution*. This provision empowers Congress:

> To promote the Progress of Science and useful Arts, by securing for limited Times to Authors and Inventors the exclusive Right to their respective Writings and Discoveries… To make all Laws which

---

144 J. Chambers, "Patent Eligibility of a Biotechnological Invention in United States, Europe, and Japan: How Much Patent Policy is Public Policy?" (2002) 34 The Geo. Wash. Int'l L. Rev. 223 at 233 [hereinafter *Patent Eligibility of a Biotechnological Invention*].

145 *Directive*, *supra* note 138 at 9. See also Q. Schiermeiser, "Germany Challenges Human Stem Cell Patent Awarded 'By Mistake'" (2000) 404 Nature 3-4.

146 Canadian Biotechnology Advisory Committee, Patenting of Higher Life Forms and Related Issues: Report to the Government of Canada Biotechnology Ministerial Coordinating Committee (June 2002) at 7. Online: http//cbac-cccb.ca/epic/internet/incbac-cccb.nsf/en/ah00188e.html. Accessed June 2004 [hereinafter referred to as the Report].

147 T. Caulfield, K. Cherniawsky & E. Nelson, "Patent Law and Human DNA: Current Practice" in B Knoppers, T. Caulfield & T. D. Kinsella eds., *Legal Rights and Human Genetic Material* (Toronto: Emond Montgomery Publications Limited, 1996) 115 at125.

148 Europe's obligations under TRIPS require that this provision be non-binding. As discussed earlier, TRIPS provides that the only permissible criteria for patentability of an invention are that the invention is new, non-obvious, and has an industrial application, and that the invention is fully disclosed to the public.

149 *Directive*, *supra* note 138, at 4.

150 *Ibid.*

> shall be necessary and proper for carrying into Execution the foregoing Powers and all other Powers vested by this Constitution in the Government of the United States, or in any Department or Officer thereof.[151]

In 1790, Congress passed the first *Patent Act*.[152] The current Act has undergone several subsequent amendments, the most recent being in 1995 and it is codified in Title 35 of the United States *Code*. In the U.S., patent rights do not exist unless they are granted by the federal government. Patents are granted by the U.S. PTO only after an examination is carried out on the patent application and the alleged new invention. If it appears, after examination, that the applicant is entitled to a patent under the law, the Commissioner must grant a patent.[153]

The Act defines the term "invention" as an "invention or discovery."[154] Inventions are patentable if they are a "new and useful process, machine, manufacture, or composition of matter, or any new and useful improvement thereof… "[155] In addition, to being patentable, they must be non-obvious, and fit within statutorily defined subject matter.[156] Furthermore, the application for a grant of patent must fully disclose and describe "the claimed subject matter so that a person having ordinary skill in the relevant art could make and use the invention."[157]

In 1996, the *Patent Act* was amended by introducing a limited statutory defence to claims of infringement asserted against medical practitioners or health care entities in relation to their undertaking of a "medical activity."[158] The phrase "medical activity" is defined as the performance of a medical or surgical procedure on a body, including a human body, organ or cadaver, or an animal used in medical research directly related to the treatment of humans (35 USC §287(c)(2)(A), (E), (F)). The U.S. medical treatment defence is the only one of its kind in the patent laws of developed nations.

Certain activities are, however, excluded from the defence. One of the excluded activities is the practice of a process in violation of a biotechnology patent. Although the phrase "biotechnology patent" is not defined, it would include the use of isolated genetic materials.[159] There have been recent proposals to extend the scope of the medical treatment defence. One such proposal was contained in the since lapsed Genomic Research and Diagnostic Accessibility Bill 2002. It provided an extension of the definition of medical activity to include the performance of a genetic diagnostic, prognostic, or predictive test.[160] The co-sponsor of the Bill stated that it would have exempted medical practitioners using genetic diagnostic tests from patent infringement remedies.[161]

Case law

Diamond v. Chakrabarty[162] is the landmark 1980 American case dealing with the patentability of the products of biotechnology. Although *Chakrabarty* did not deal with the patenting of human bodily materials, it did determine the scope of the phrase a "composition of matter," in the U.S. *Patent Act,* which is relevant to the patentability of animal and human materials.

In *Chakrabarty*, both the patent examiner and the PTO Board of Appeals rejected a patent application for an invention on the basis that it was a living thing and thus not patentable subject matter under section 101 of the *Patent Act*. The question before the U.S. Supreme Court was whether a live, genetically-engineered micro-organism qualified as either a "manufacture" or a "composition of matter" in the context of the *Patent Act*. A five-person majority of the Court decided that such a micro-organism was patentable under the Act.[163]

Chakrabarty, a microbiologist, made three different patent claims: (1) process claims for the method of producing the bacteria, (2) claims for the inoculum comprised of a carrier material floating on water, such as straw, and the new

---

151 U.S. Const. art. 1, s.8, cl. 8.
152 *U.S. Patent Act*, as amended, 35 USC §§ 1-376.
153 Sheldon W. Halpern, Craig Allen Nard and Kenneth L Port, *Fundamentals of United States Intellectual Property Law: Copyright, Patent, and Trademark* (The Hague: Kluwer Law International, 1999) at 231.
154 *Supra* note 152, at s. 100.
155 *Ibid.* at s. 101.
156 *Ibid.* at ss. 102 and 103.
157 *Supra* note 153 at 189.
158 ALRC, *supra* note 14, at 607.
159 *Ibid.* at 607-08.
160 Genomic Research and Diagnostic Accessibility Bill 2002 (HR 3967) (US) s.3.
161 ALRC, *supra* note 14, at 608-09.
162 *Diamond v. Chakrabarty*, 447 U.S. 303 (U.S. Supreme Court) [hereinafter referred to as *Chakrabarty*].
163 *Ibid.* at 1.

bacteria, and (3) claims to the bacteria themselves.[164] The patent examiner allowed the first two claims but rejected the patent claim for the bacteria itself on the basis that micro-organisms are products of nature and that living things are not patentable subject-matter under section 101 of the Act.[165] Section 101 of the *Patent Act* states:

> Whoever invents or discovers any new and useful process, machine, manufacture, or composition of matter, or any new and useful improvement thereof, may obtain a patent therefore, subject to the conditions and requirements of this title.

Chakrabarty appealed the examiner's decision to the PTO Board of Appeals. The Board concluded that, since Congress had extended patent protection to certain asexually reproduced plants in the 1930 *Plant Patent Act*, section 101 of the *Patent Act* was not intended to cover living things such as laboratory created bacteria.[166]

The case was appealed to the U.S. Supreme Court. It considered the question before it to be one of statutory interpretation of section 101 within the context of the Act. The Court noted that "composition of matter" has been construed in accordance with common usage to include "all compositions of two or more substances and... all composite articles, whether they be the results of chemical union, or of mechanical mixture, or whether they be gases, fluids, powders or solids."[167] A majority of the Court noted that the legislative history of the *Patent Act* supports a broad construction, and cited from the 1952 Committee Reports on recodifying the Act where Congress stated its intent that statutory subject matter "include anything under the sun that is made by man."[168]

The majority was quick to point out, however, that there are limits to what can be patented under section 101. It noted that the courts have held that the laws of nature, physical phenomena, and abstract ideas are not patentable. A new mineral discovery in the earth or a new plant discovered in the wild is not patentable, neither would have been Einstein's discovery that $E=mc^2$. Quoting from case law, Burger C.J., writing for the majority, noted that these discoveries are "manifestations of... nature, free to all men and reserved exclusively to none."[169]

In the majority's opinion, the living genetically altered micro-organism clearly qualified as patentable subject-matter. The majority noted that the micro-organism was not a naturally occurring organism, but rather was a manufacture or composition of matter a product of human ingenuity with a distinctive name, character and use. The invention had the potential for significant utility, i.e., the breaking down of crude oil.[170]

The argument that living things are not patentable under the *Patent Act* because Congress passed the 1930 *Plant Patent Act* and the 1970 *Plant Variety Protection Act* to specifically patent plants was rejected by the majority. Chief Justice Burger noted that two factors had led to the view that plants were not patentable under the *Patent Act*. First, in 1889, the PTO rejected a patent claim on a fibre found in a plant fearing that it would lead to patents on the trees of the forest and the plants of the earth, which would be unreasonable and impossible. Second, it was considered impossible to provide a sufficient written description of plants to satisfy the requirements of the *Patent Act*.[171]

The majority concluded that there is nothing in the language or the history of the 1939 and 1970 statutes to suggest they were enacted because section 101 of the *Patent Act* was not capable of including living things. Burger C.J. noted that it is Congress and not the courts that define the limits of patentability, but once Congress has spoken:

> ... it is the province and duty of the judicial department to say what the law is... we perform our duty in construing the language Congress has employed. In so doing, our obligation is to take statutes as we find them, guided, if ambiguity appears, by the legislative history and statutory purpose."[172] Chief Justice Burger noted that in this case there is no ambiguity

---

[164] *Ibid.* at 3.
[165] *Ibid.* at 3.
[166] *Ibid.*
[167] *Ibid.* at 4.
[168] *Ibid.*
[169] *Ibid.*5.
[170] *Ibid.*
[171] *Ibid.*
[172] *Ibid.* at 7.

> since the subject-matter statutory provisions were drafted in broad language to fulfil the constitutional and statutory objective of furthering the progress of science and the arts in order that society may realize the attendant social and economic benefits.[173]

Burger C.J. made reference to the risks and fears raised by the petitioner with respect to the granting of patents on living genetically altered organisms. He noted that the Court has been asked to weigh these concerns in making its decision regarding patentability. He wrote:

> ... we are without competence to entertain these arguments — either to brush them aside as fantasies generated by fear of the unknown, or to act on them. The choice we are urged to make is a matter of high policy for resolution within the legislative process after the kind of investigation, examination, and study that legislative bodies can provide and courts cannot. That process involves the balancing of competing values and interests, which in our democratic system is the business of elected representatives... the contentions now pressed on us should be addressed to the political branches of the Government, the Congress and the Executive, and not to the courts.[174]

In the majority's view, the risks and concerns raised about patenting genetically altered living materials were matters for Congress and Congress, as the elected body, is responsible for investigating, balancing the competing interests, and amending the statute if necessary.

Ex parte Allen[175] followed on the heels of *Chakrabarty, supra* and *Ex parte Hibberd*,[176] in which the Board of Patent Appeals concluded that non-naturally occurring man-made multicellular plants were patentable under section 101 of the Act. *Ex parte Allen* dealt with whether a non-naturally occurring genetically altered strain of polyploidy oysters (a living multicellular organism) was patentable under section 101 of the Act. The Board of Patent Appeals held that it was patentable, but unfortunately the Board's decision remains unpublished.

Shortly after the decision in *Ex parte Allen, supra*, the PTO issued a notice which stated that:

> The Patent and Trademark Office now considers nonnaturally occurring non-human *multicellular living organisms, including animals*, to be patentable subject matter within the scope of 35 U.S.C. 101... An article of manufacture or composition of matter occurring in nature will not be considered patentable unless given a new form, quality, properties or combination not present in the original article existing in nature in accordance with existing law... *A claim directed to or including within its scope a human being will not be considered to be patentable subject matter under 35 U.S.C. 101. The grant of a limited, but exclusive property right in a human being is prohibited by the Constitution.* Accordingly, it is suggested that any claim directed to a non-plant multicellular organism which would include a human being within its scope include the limitation "non-human" to avoid this ground of rejection... Accordingly, the Patent and Trademark Office is now examining claims directed to multicellular living organisms, including animals. [emphasis added]

This statement of policy by the PTO was challenged by nine plaintiffs, including the Animal Legal Defence Fund, on the basis that the new rule or policy had been issued in a manner that contravened the public notice and comment requirements. The case, *Animal Legal Defence Fund v. Quigg*,[177] was dismissed by the Court of Appeals for the Federal Circuit on the basis that the plaintiffs lacked standing.

Amgen v. Chugai[178] dealt with appeals and cross appeals involving issues of patent validity, infringement and inequitable conduct regarding two patents. Amgen Inc., owned the patent over purified and isolated DNA sequences that encode erythropoietin ("EP"), as well as host cells

---

173 *Ibid.*
174 *Ibid.* at 8.
175 *Ex parte Allen*, 2 U.S.P.Q. 2d (BNA) 1425 (P.T.O. Bd. App. & Int. 1987).
176 *Ex Parte Hibberd*, 227 U.S.P.Q. (BNA) 443 (Bd. Pat. App. & Int. 1985).
177 *Animal Legal Defence Fund v. Quigg*, 932 F.2d 920; 1991 U.S. App. LEXIS 7884; 18 U.S.P.Q. 2D (BNA) 1677.
178 *Amgen v. Chugai*, 927F. 2d 1200; 1991 U.S. App. LEXIS 3481; 18 U.S.P.Q. 2D (BNA) 1016 (U.S. Court of Appeals for the Federal Circuit).

transformed or transfected with a DNA sequence.[179] EP is a protein consisting of 165 amino acids which stimulates the production of red blood cells and thus is a useful therapeutic for the treatment of persons with anaemia or blood disorders resulting from defective bone marrow.[180]

One of the issues before the U.S. Court of Appeals was whether Amgen's patent was valid or whether there had been a prior invention.[181] In reaching its decision, the Court made the following classic statement:

> [a] gene is a chemical compound, albeit a complex one.[182]

Commentators suggest that this is the more appropriate way to treat DNA for purposes of patent law rather than to view it as a source or presenter of information.[183]

The U.S. PTO has issued patents over human DNA sequences, human cell lines, viruses, embryos, fœtuses, embryonic stem cells, animal cell lines (combining animal and human genes), multi-cellular transgenic animals, and human-animal chimeras.[184]

Reports to Government

In 1987, the U.S. Office of Technology Assessment issued a report entitled *New Developments in Biotechnology: Ownership of Human Tissues and Cells*.[185] The Report was requisitioned by two committees of the House of Representatives. It analyzed the economic, legal and ethical rights of the human contributors of tissues and cells, and of the researchers and physicians who obtain these materials and undertake research to turn them into commercially valuable products.[186]

The Report pointed out that any biomedical research and development using human materials rarely results in a profit-making product. In addition, any final product is most likely the culmination of human materials derived from "several individuals."[187] A calculation of the contribution made of any one individual to the final commercial product would be at best speculative.[188]

With respect to property rights, the Report noted that a patent issued by the U.S. government assigns exclusive rights to the patent holder and thus, the patent itself is considered personal property. The Report examined the various elements or property interests in the human body currently recognized by the law, such as the sale of replenishable bodily materials. It concluded that since no area of law definitively sets out the rights of individuals who donate bodily materials for academic or commercial research and since neither the common law nor legislation specifically addresses these questions, it is up to the judiciary to "handle emerging legal questions" by reference to principles and precedents developed for other circumstances, including the law of cadavers, the law of organ transplantation and the law of blood and semen sales.[189]

In 2004, the U.S. President's Council on Bioethics released a pre-publication version of its report entitled, *Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies*.[190] The Report focused on biotechnology and assisted human reproduction, human genomic knowledge, and human embryo research. It contained a set of policy recommendations with respect to biotechnology for the U.S. President, but fell short of recommending federal oversight and regulation of these activities, in part because of the very controversial nature of the issues and the lack of consensus in American society.[191]

The Report noted that to date patents have been issued in the U.S. for modified human tissue and cell lines, as well as human DNA molecules. In the view of the authors, the grant of a patent created "a quasi property right" and the

---

179 *Ibid.* at 1-2.
180 *Ibid.* at 2.
181 *Ibid.* at 4.
182 *Ibid.*
183 R. Stephen Crespi, "Patenting and Ethics: A Dubious Connection" (2001–02) 5 Bio-Science L. Rev., at 75.
184 Cyril R.Vidergar, "Biomedical Patenting: Permitted, But Permissible?" (2002) 19 Santa Clara Computer & High Tech. L.J. 253, at 261; see also Stacy Kincaid, "Oh, The Places You'll Go: The Implications of Current Patent Law on Embryonic Stem Cell Research" (2003) 30 Pepp. L. Rev. 553, at 561.
185 U.S. Office of Technology Assessment, *New Developments in biotechnology: Ownership of Human Tissues and Cells* (Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1987).
186 *Ibid.* at iii.
187 *Ibid.* at 55.
188 *Ibid.*
189 *Ibid.* at 86-7.
190 President's Council on Bioethics, *Reproduction and Responsibility: The Regulations of New Biotechnologies* (Pre-Publication Version) (Washington, D.C.: President's Council on Bioethics, 2004).
191 *Ibid.* at xvii.

notion that a person might own a part of another person raised "deep worries."[192] The Report also made reference to the positive aspects associated with a patenting regime, especially the fostering of continued research, which has the potential to ultimately benefit the public. It recommended that Congress permanently amend the patent laws to prohibit the patenting of human embryos, or a human organism at any stage of development, and that Congress enact restrictions on the patenting of human gametes. It made no recommendations, however, regarding the patenting of other human bodily materials.[193] (Note that none of the recommendations have been implemented.)

The UK

In the UK, a patent application can be made to the national patent office ("PO") and/or to the EPO, by virtue of the UK's membership in the European Patent Organization. If the applicant only seeks patent protection in the UK, then he or she is only required to apply under the UK *Patents Act 1977* (as amended by the *Patents Act 2004*).[194] If, however, the applicant desires patent protection in a number of European countries, then it may be more efficient to apply to the EPO for a European patent.[195]

The UK *Patents Act* states in section 1 that to be patentable an invention must be new, involve an inventive step, be capable of industrial application, and not otherwise excluded under subsections 2 and 3. These subsections exclude from patentability: (1) a discovery, (2) an invention which would encourage offensive, immoral or antisocial behaviour, and (3) any variety of plant or animal or any biological process for the production of animals or plants (excluding micro-biological processes or their products). The phrase in section 1(2) "among other things" has been interpreted to mean that the list of excluded subject matter is not exhaustive and can be added to through case law.[196]

The *European Patent Convention*[197] has been ratified by the UK. A European patent is generally to be treated in the UK, or any other signatory to the *Convention*, in the same manner as a patent granted under domestic patent legislation. In effect, a European patent creates a series of parallel national patents, which are treated as if they originated from each national patent office of the designated state.[198] The *Convention* established the European Patent Organization which administers the EPO and an Administrative Council. The task of the European Patent Organization is to grant European patents through the EPO, which is supervised by the Administrative Council.

To be patentable under the *Convention*, an invention must be new, capable of industrial application, and involve an inventive step (article 52). Article 52 lists those items that are not considered inventions, including discoveries and presentations of information. In addition, surgical methods for treating the human or animal body, as well as therapy and diagnostic methods performed on the body are not patentable as inventions. However, substances or compositions used in these methods are patentable.

At the time of writing, the UK's *Human Tissue Bill* is currently before the House of Lords. Section 1 of the Bill would authorize certain activities related to the body of a deceased person or to excised bodily materials from a deceased or a living person, such as storage and use. In order to undertake certain activities, such as research using bodily materials, the researcher would have to obtain a licence and ensure that the proper consents have been obtained (s. 16(2)(c) and (e) and Schedule 1, Part 1, s. 6). The Bill would establish the Human Tissue Authority which has responsibility for licensing, preparing codes of practice and enforcing the Bill.

Section 32 of the Bill prohibits commercial dealings in human material intended for transplant. The Bill does not, however, contain any provisions to explicitly prohibit the payment of consideration in exchange for human bodily materials donated for research purposes. Furthermore, there does not appear to be another statue in the UK that expressly prohibits the payment for donations of human materials for research purposes.

Case law

In 1926, *Commercial Solvents v. Synthetic Products*[199] approved the first grant of a UK patent for a bacteriological

---

192 *Ibid.* at 160.
193 *Ibid* at 181 and 202.
194 *Patents Act 1977*, c. 37, as amended by the *Patents Act 2004*, c. 16.
195 Young, et al., *supra* note 2 at 32.
196 *Ibid.* at 16.
197 *European Patent Convention*
198 Nuffield Council of Bioethics, *supra* note 3, at 15.
199 *Commercial Solvents v. Synthetic Products* (1926), 43 R.P.C. 185 [hereinafter referred to as *Commercial Solvents*].

process which used live bacteria to produce acetone.[200] Although *Commercial Solvents* confirmed the validity of a patent over a bacteriological process, the UK PO continued to refuse to grant patents for living organisms themselves, such as plants or bacteria.

In *General Electric Co., Ltd.'s Application,*[201] the Superintending Patent Examiner rejected an application for a patent over a process for artificially inducing mutations in micro-organisms using electric shock treatment. The rationale being that the process resulted in "artificial mutants of living organisms not specifically associated with manufacturing processes" and thus the process claimed was not considered an invention within the meaning of s. 101 of the UK *Patents Act*.[202] In reaching his decision the Superintending Patent Examiner wrote:

> I feel that the [Patent] Office, on the whole, has acted liberally in construing "manufacture" to include living matter, even though of a low order... I feel... that this should be the limit of construction of "manufacture" in this field, for I think that it is straining the term too far to include therein artificial mutants of living organisms not specifically associated with manufacturing processes.[203]

The appeal was dismissed by the Patents Appeal Tribunal. In reaching its decision, the Tribunal observed:

> This appeal illustrates one more facet of the difficult problem of the content of the expression "manner of manufacture" and is in part made more difficult because of the employment in the process of living organisms. A long established Patent Office practice has prevented the acceptance of claims directed to the treatment of the more advanced forms of life, a practice applied substantially by rule of thumb methods, derived from a time when the many gradations of living forms were not as fully appreciated as is now possible... In consequence Hearing Officers have apparently been disposed to seek some dividing line by which a division between higher and lower forms of living matter could be drawn with precision and thus to render the "rule" more convenient of application.[204]

In the Tribunal's opinion, there was no advantage in adopting any other test than what is provided in the Act. The Tribunal held that the process disclosed was not a manner of manufacture and thus was not patentable.[205]

The approach of the UK PO had been that a "manufacture" could not include living things or methods involving the treatment of living organisms. In 1973, however, the High Court in *American Cyanamid v. Berk Pharmaceuticals, Ltd.*[206] held that the subject-matter of the patent, a process using mutant strains of Streptomyces aurerfaciens to produce the antibiotic tetracycline, was an invention under the Act. The Court was urged to adopt the position that the *Patents Act* was not of "sufficient breadth" to cover a process involving a micro-organism and if such protection was to be granted over this process, it was up to Parliament to pass new legislation.[207] The Court, however, rejected that argument and held that the process at issue was a process intimately associated with trade and manufacture.[208] The UK PO has since issued patents over microbacterial strains, mutants and isolates of naturally occurring strains.

Kirin Amgen Inc. v. Hoechst Marion Roussel Ltd.[209] dealt with questions of patent infringement and patent validity under the UK *Patents Act* and the EPC. In 1984, a patent was granted to Kirin Amgen for:

> ... a DNA sequence for use in securing expression in a prokaryotic or eukaryotic host cell of a polypeptide product having at least part of the primary structural configuration of that of a erythropoietin to allow

---

200 *Re Application of Abitibi Co.* (1982) 62 C.P.R. (2d) 81 at 3 (Patent Appeal Board and Commissioner of Patents) [hereinafter referred to as *Abitibi*].

201 *General Electric Co. Ltd.'s Application* [1961] R.P.C. 21 (Superintending Patent Examiner) [hereinafter *General Electric*].

202 *Ibid.* at 23.

203 *Ibid.* at 22-23.

204 *Ibid.* at 25.

205 *Ibid.*

206 *American Cyanamid Co. v. Berk Pharmaceuticals Ltd.*, [1973] F.S.R. 487 (High Court of Justice — Chancery Division) [hereinafter referred to as *American Cyanamid*].

207 *Ibid.* at 512.

208 *Ibid.* at 513.

209 *Kirin Amgen Inc. v. Hoechst Marion Roussel Ltd.* [2002] EWCA Civ. 1096 (Supreme Court of Judicature Court of Appeal (Civil Division) (Lexum) Online: http://www.courtservice.gov.uk/judgmentsfiles/j1329/Kirin_v_Hoechst.htm. [hereinafter referred to as *Kirin*]

> possession of the biological property of causing bone marrow cells to increase production of reticulocytes and red blood cells and to increase haemoglobin synthesis or iron uptake.[210]

As noted in the U.S. case *Amgen, supra*, EP is a protein that serves to regulate the body's production of red blood cells, which transport oxygen from the lungs to every tissue in the body. The inventor identified and located the nucleotide sequences that codes for human EP and, using genetic engineering techniques (recombinant DNA technology), produced substantial amounts of EP.[211] EP is important for use in both diagnosis and the treatment of human blood disorders. The U.K. and EPC patent was granted over both the process and the product.[212]

One of the issues before the Court of Appeal concerned the manner in which the inventor's work had been patented. The Court referred to article 5 in the *Directive* which states:

1. The human body, at the various stages of its formation and development, and the simple discovery of one of its elements, including the sequence or partial sequence of a gene, cannot constitute patentable inventions.

2. An element isolated from the human body or otherwise produced by means of a technical process, including the sequence or partial sequence of a gene, may constitute a patentable invention, even if the structure of that element is identical to that of a natural element.

3. The industrial application of a sequence or a partial sequence of a gene must be disclosed in the patent application.

The Court noted that the EPO allows claims for products defined in terms of a process of manufacture; however, the product still must meet the criterion of patentability. Hoechst maintained that to be valid, the invention must be new and, in the case of a product-by-process claim, the claim can only be new if the product itself is new. In this case, Hoechst argued that the product was an "old article."[213]

The Court noted, however, that the *Directive* permits claims to biological elements as long as they are "isolated or otherwise produced by means of a technical process even if the structure of that element is identical to that of a natural element."[214] In the Court's view, the *Directive* clearly intended to cover biological elements such as polypeptides produced by a process. The Court of Appeal concluded that the patent was valid and had not been infringed.

Reports to Government

In July 2002, the Nuffield Council on Bioethics (the "Council") issued a discussion paper entitled, *The ethics of patenting DNA: a discussion paper*.[215] The Council was jointly funded by the UK Medical Research Council, the Nuffield Foundation and the Wellcome Trust. In 2000, it convened a group of experts (academics, lawyers, ethicists) to discuss the various ethical and social issues related to patenting DNA with the objective of producing a discussion paper, conclusions and recommendations, and ultimately fostering further discussion.[216] The *Paper* provides a detailed review of the patent system, explains human DNA and patenting, provides case studies, undertakes a discussion of the issues, and arrives at conclusions and recommendations to modify the patent system and to mitigate, what the authors considered, the "deleterious effects of patents" already granted.[217]

The *Paper* concludes that, with respect to the patenting of human genes, there is an insufficient degree of both "inventiveness" and "utility" to warrant the grant of a patent. In the future, the granting of patents over genes should become the exception rather than the norm.[218] The Council notes that the description of an association between a gene and a human disease is in reality a discovery. It writes that:

> ... allowing property rights to be asserted over all uses, or even all diagnostic uses, of DNA sequences in relation to diagnostic tests gives inventors too great a

---

[210] *Ibid.* at 18.
[211] *Ibid.* at 4.
[212] *Ibid.* at 15.
[213] *Ibid.* at 20.
[214] *Ibid.* at 22.
[215] Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 3.
[216] *Ibid.* at v.
[217] *Ibid.* at 69.
[218] *Ibid.* at 69-70.

> monopoly in the light of the contribution and inventiveness of their product, may hamper innovation and may not, in fact, satisfy the legal criterion for patenting … [and] if left unchanged, will have a deleterious effect on the development and use of such tests.[219]

The Council recommends that the U.S. PTO, the EPO and the Japan Patent Office examine ways to more stringently scrutinize patent applications over DNA sequences for use in diagnosis.[220] It also recommends that these three patent offices consider limiting the scope of product patents, which assert rights over naturally occurring DNA sequences, to only the uses specified in the patent claims.[221] The Council also recommends that the granting of patents over gene fragments or partial sequences (such as an SNP or an EST) as research tools be discouraged.[222]

Australia

The *Australian Constitution* grants authority over intellectual property, including patents, to the Commonwealth Parliament. Pursuant to this authority, Parliament enacted the *Patents Act 1990* (Cth) and the *Patents Regulations 1991* (Cth) to govern patenting.

The Act establishes a Commissioner of Patents who has authority to grant a patent, upon application and examination by the Patent Office ("PO"). IP Australia, a branch of the Department of Industry, Tourism and Resources, has developed a *Patent Manual of Practice and Procedure* (the *Manual*) to assist patent examiners in applying the Act and Regulations. An applicant can apply for either a standard or an innovation patent. The latter form of patent would be granted for inventions and would have to meet the requirements of the TRIPS Agreement.[223]

Under section 18 of the *Patents Act 1990*, an invention may be patented if it: (1) is a manner of manufacture, i.e., appropriate subject-matter for a patent, (2) is novel, (3) involves an inventive step, (4) is useful, and (5) has not been secretly used in Australia prior to filing for patent protection. Section 18(2) excludes from patentability both human beings and the biological processes for their creation. This section has not yet been judicially interpreted and thus its scope remains uncertain.[224] The *Manual*, however, provides that the following are included in section 18(2): (1) human beings, fœtuses, embryos or fertilized eggs, (2) methods of *in vitro* fertilization or cloning methods for creating a human being, and (3) wholly biological processes (beginning with fertilization and ending with birth) to create a human being. The *Manual* also provides that section 18(2) does not apply to human genes, tissues and cell lines and thus they can be patented. Whether section 18(2) applies to human stem cell lines and stem cell technologies is not clear and this has been the subject of debate.[225]

Standard patents may be granted for plants and animals and for the biological processes that result in their creation.[226] Section 18(4) provides that microbiological products and processes are patentable.

An application for a standard patent can be refused where the Commissioner of Patents considers it would be contrary to law (s.50 (1) (a)). The *Manual* suggests that the Commissioner's discretion under this provision should be exercised only in the clearest of cases, and only where the "use" of the patent would be unlawful and there is no alternative lawful use described in the application.[227]

In Australia, genetic materials and related technologies are currently treated as "inventions" for which patent protection can be granted under the Act. The term "invention" is defined in the Act as:

> Any manner of new manufacture the subject of letters patent and grant of privilege within section 6 of the Statute of Monopolies, and includes an alleged invention.

---

219 *Ibid.* at 70.
220 *Ibid.*
221 *Ibid.* at 73-4.
222 *Ibid.* at 71.
223 ALRC, *Final Report* (Genes and Ingenuity: Gene Patenting and Human Health) (Sydney: The SOS Printing Group Pty Ltd., 2004) at 94-96.
224 *Ibid.* at 177.
225 *Ibid.*
226 *Ibid.* 176.
227 *Ibid.* at 177-8.

On July 13, 2004, the Australian Deputy Commissioner of Patents decided a patent application for a culture medium and a method of growing pre-blastocyst human embryos.[228] The Deputy Commissioner rejected the claim to the method of growing pre-blastocyst human embryos on the basis of section 18(2) of the *Patents Act 1990*. It excludes human beings and their biological processes for generation from patentability.[229]

The applicant argued that a human being was created at fertilization and since the method claimed was subsequent to fertilization, it was not subject to section 18(2) of the Act.[230] The Deputy Commissioner considered that the method of generation claimed by the applicant was one step on the path to generating a human being. The term "process" in section 18(2) applies to biological processes from fertilization to birth as long as it is related to the generation of a human being. These processes include: fertilizing an ovum, cloning at the 4-cell stage by division and cloning by replacing nuclear DNA (reproductive cloning).[231]

Case law

The Australian courts have held that to determine the meaning of "invention," a policy-oriented approach should be adopted. In *National Research Development Corporation v. Commissioner of Patents*,[232] the issue before the Commissioner was whether a process for killing weeds could be considered an "invention" for the purposes of the *Patents Act 1990*. The High Court noted that in determining whether a process or a product is patentable, it would be a mistake to limit one's thinking that manufacture was limited to the notion of producing only tangible goods either by hand or machine. Instead, the Court noted that the word "manufacture" is not intended to be literally applied to a question of patentability, but is simply a "general title" in the Statute of Monopolies for the entire category under which all grants of patents made in accordance with principles of patent law must be subsumed.[233]

The Court held that the correct question to ask was whether this is a proper subject of letters patent according to the principles developed for the application of section 6 of the *Statute of Monopolies*. This, in the Court's view, was a very different question. A review of those principles demonstrated that what comes within the term "manufacture" has evolved over time. The Court cautioned against giving the term an exact meaning:

> To attempt to place upon the idea [manufacture] the fetters of an exact verbal formula could never have been sound. It would be unsound to the point of folly to attempt to do so now, when science has made such advances that the concrete applications of the notion which were familiar in 1623 can be seen to provide only the more obvious, not to say the more primitive, illustrations of the broad sweep of the concept.[234]

The Court concluded that for an "invention" to be a "manner of manufacture," it must belong to the useful arts rather than the fine arts, it must provide a material advantage and its value to the country must be in the field of economic endeavour.[235] With respect to the case before it, the High Court concluded that it was dealing with "a process producing its effect by means of a chemical reaction" resulting in a weed-free, or comparatively weed-free condition of the farm land and as such, it is properly described as a process.[236] The Court allowed the appeal and held that the process is properly the subject-matter of a patent under the Australian *Patents Act 1990*.[237]

The distinction between an invention and a discovery has arisen in the area of patent applications over genetic sequences. IP Australia's *Manual* noted that it is not possible to distinguish between a discovery and an invention. This issue first arose with respect to patent applications for micro-organisms. In *Ranks Hovis McDougall's Application*,[238] the Commissioner of Patents had to decide whether a genetically altered micro-organism

---

228 Decision of A Deputy Commissioner of Patents regarding Patent Application 44916/99 in the name of Luminis Pty and Fertilitescentrum AB, and a proposed direction under s. 107 to delete certain claims, Issued 13 July 2004.
229 *Ibid.* at 1.
230 *Ibid.* at 1-2.
231 *Ibid.* at 9-10.
232 *National Research Development Corporation v. Commissioner of Patents* (1961) R.P.C. 135.
233 *Ibid.* at 142.
234 *Ibid.*
235 *Ibid.* at 146.
236 *Ibid.* at 147.
237 *Ibid.*
238 *Ranks Hovis McDougall's Application* [1976] 46 AOJP 3915 [hereinafter referred to as *Ranks Hovis*].

was a discovery or an invention. In holding that the micro-organism was an invention, the Commissioner noted:

> An objection that a claim to a new microorganism, being something living, is not a manner of manufacture is based, in my opinion, on too restricted a view of the meaning of manufacture in section 6 of the Statute of Monopolies.[239]

Since the decision in *Ranks Hovis*, the Australian PO has granted patents on newly created micro-organisms.[240]

The courts in Australia have had few opportunities to consider whether genetic materials and technologies fall within "manner of manufacture." IP Australia's *Manual* provides that the building blocks of living matter, including human DNA, which have been identified and copied from their natural source and reproduced synthetically as unique materials for a specific industrial use are not to be considered as discoveries for the purposes of the Act.[241] The *Manual* also provides guidance on the difference between a discovery and an invention in the case of gene patents:

> The discovery of a micro-organism, protein, enantiomer or antibiotic in nature can be claimed in its isolated form or as substantially free of (perhaps, unspecified) impurities. Also, a gene can be claimed as the gene *per se* (as long as the claim does not include within its scope the native chromosome of which the gene forms part) or as the recombinant or isolated or purified gene.[242]

Reports to Government

In 2002, the Australian government, concerned with the rapid advances in human genome research and genetic and related technologies, referred a number of questions to the Australian Law Reform Commission ("the ALRC") for inquiry and report. The terms of reference required the ALRC to, for example, examine and report back on "... the impact of current patenting laws and practices including licensing related to genes and genetic and related technologies on the conduct of research and its subsequent application and commercialisation."[243]

The ALRC's report, entitled *Genes and Ingenuity: Gene Patenting and Human Health* (the "Final Report"), was submitted to Parliament on August 31, 2004. In preparing the Final Report, the ALRC undertook extensive public consultations through the release of an "issues and discussion" paper for public comment.

The Final Report is quite comprehensive, covering topics that range from an overview of the history of patents to the patentability of genetic materials and technologies to challenging and enforcing patent rights. The terms of reference asked the ALRC to suggest changes that might be required of the Australian patent regime to address any problems, "... with the aim of encouraging the creation and use of intellectual property to further the health and economic benefits of genetic research and genetic and related technologies."[244]

In chapter 22 of the Final Report, the ALRC notes that there is some evidence that gene patents may, in the future, have an adverse effect on healthcare. The concern is that the exclusive licensing of patents over medical genetic tests will result in adverse effects with respect to cost, access, quality of the test, and innovation with regards to the development of new or improved testing techniques.[245]

The Final Report considers that one of the single most important concerns is the effects on research of patents on genetic materials or technologies that are used as research tools.[246] This is especially the case with respect to patents over research tools such as ESTs and SNPs and other isolated genetic materials. Some research tools may be categorized as "foundational" or "upstream" research tools. The following statement included in the Final Report captures the concern with patents over foundational research tools:

> The area covered by these patents is at the cutting edge of research. The owners have the power to limit or extend the amount of research done. By their selectivity

---

239 *Ibid.* at 3918.
240 *Abitibi, supra* note 200, at 5.
241 ALRC, *supra* note 223, at 129.
242 *Ibid.* at 129.
243 *Ibid.* at 9-10.
244 *Ibid.* at 28-29.
245 *Ibid.* at 605.
246 *Ibid.* at 355.

> in granting licences, they may slow, or even halt, the discovery of further beneficial mechanisms.[247]

The Final Report recommends changes to the PO practice with respect to some research tools, such as ESTs. In addition, if these problems cannot be resolved by exercising current remedies, reform options to the address the impact of these patents would have to be undertaken. The Final Report notes that problems could be addressed through the use of the compulsory licensing and Crown use and acquisition provisions of the *Patents Act 1990*.[248]

Proposal 13-1 of the Final Report states that principles and guidelines should be developed by the Australian Research Council and the National Health and Medical Research Council to ensure that the public interest in encouraging commercial exploitation of inventions is balanced with the public interest in the wide dissemination of important research tools.[249]

6.4.3 Canada

The *Patent Act*

Section 91(22) of the *Constitution Act, 1867* assigns Parliament the exclusive legislative authority for "Patents of Invention and Discovery." In 1870, the federal government passed it first *Patent Act*. It authorized the creation of the Patent Office ("PO"), which is an agent of Industry Canada. The PO is part of the Canadian Intellectual Property Office ("CIPO"). The CIPO is responsible for patents and other forms of intellectual property, including trade-marks and copyright.[250]

Canadian patents may be granted by the Commissioner of Patents for new inventions (process, machine, manufacture, composition of matter), or any new and useful improvement of an existing invention. In order to be patentable, the invention must be new (first in the world), useful (functional and operative), and non-obvious to someone skilled in that area.[251] Patents will not be granted for a scientific principle, a method of doing business, a computer program or a method of medical treatment.[252] The Commissioner will not grant a patent for a "higher" life form, such as a seed, whole plant or animal. Since 1982, however, the Commissioner has granted patents over "lower" life forms, such as micro-organisms, fungi and single cells.

The *Patent Act*, unlike the EPC, the European *Directive*, and the UK *Patents Act*, does not contain an *ordre public* and morality exception to patentability. Previous versions of the Canadian Act contained a provision which exempted from patentability inventions for illicit objects. It was removed as part of a package of legislative amendments intended to bring the statute into compliance with the provisions of the NAFTA.[253] As a result, Canadian patent law does not provide the Patent Commissioner with discretion to exempt on the basis of morality.[254] The Act does, however, require that the grant of a patent be in accordance with the law. Section 40 provides that where the Commissioner is of the view that an applicant is not "by law" entitled to be granted a patent, he or she must refuse the application.

Case law

In 1982, the Canadian PO faced a similar claim to that considered by the U.S. Supreme Court in the 1980 case of *Chakrabarty*, *supra*. In *Abitibi*,[255] the Commissioner of Patents was asked to grant a patent over a genetically engineered life form, i.e., a mixed fungal yeast culture system.

In *Abitibi*, the Patent Appeal Board noted that the patent examiner had granted a patent to Abitibi Co. for the process biodegrading spent sulfite waste liquor from the manufacture of wood-pulp, but had refused to grant a patent for the product a microbial culture system acclimatized to spent sulphite liquor and having five principal fungi components. The application for a patent over the product was rejected because "living or viable matter" was not considered patentable since it could not be

---

[247] RNA-mediated interference is the inhibition of expression of specific genes by double stranded RNA (ds RNA): E Milward and others, *Submission P46*, 20 October 2003; ALRC at 357.

[248] ALRC, *supra* note 223, at 372.

[249] *Ibid.* at 375.

[250] Canadian Intellectual Property Office, *A Guide to Patents* (Hull, Quebec: Canadian Intellectual Property Office, 2000) at 3.

[251] *Ibid.* at 3.

[252] *Ibid.*

[253] The wording of the previous provision exempting products from patentability under the *Patent Act* was: "an invention that has an illicit object in view."

[254] *Supra*, note 146, at 6.

[255] *Abitibi*, *supra* note 200.

considered either a "manufacture" or a "composition of matter" under section 2 of the Act.[256]

The Appeal Board reviewed the relevant case law from other jurisdictions dealing with the patenting of living materials. The long-standing approach of the PO had been that living materials were not patentable. The decision in *Chakrabarty, supra,* however, was now seen as casting uncertainty on that position, since the U.S. Court concluded that the terms "manufacture" and "composition of matter" could extend to micro-organisms as products of "human's ingenuity having a distinctive name, character and use."[257]

The Appeal Board noted that technological advances have led patent offices around the world to alter their interpretation of statutory subject-matter in order to adapt to the new industrial realities. The Board recommended that the patent examiner's objections to patentability of fungi products be withdrawn. It recognized that the decision would have far reaching impacts, extending patentability to:

> ... all micro-organisms, yeasts, moulds, fungi, bacteria, actinomycetes, unicellular algae, cell lines, viruses or protozoa; in fact to all new life forms which are produced en masse as chemical compounds... and are formed in such large numbers that any measurable quantity will possess uniform properties and characteristics.[258]

The Board observed that there were no reasons for distinguishing between life forms when deciding the issue of patentability. It did, however, note that whether higher life forms, such as animals and plants, should be patented is debatable. In any event, it doubted whether an inventor of a higher life form could reproduce it at will and in a consistent fashion, since more complex life forms tend to have less consistency between individual members. If, however, an inventor was able to achieve consistency and all the other criterion of patentability were met, then the Appeal Board could not see why such an invention should be treated any differently.[259]

In *Pioneer Hi-Bred Ltd. v. Canada (Commissioner of Patents)*,[260] the Supreme Court of Canada was asked whether a new variety of soybean plant was patentable. The PO Examiner had refused Pioneer Hi-Bred's application for a patent over the plant, the pod and the seed. The reasons for refusal were based on the Examiner's view that the new plant did not fit within the definition of "invention" in section 2 of the *Patent Act* and on the PO practice of considering as non-patentable a process and a product that is a new genetic strain or variety of plant or animal.[261] Pioneer Hi-Bred appealed to the Patent Appeal Board which upheld the Examiner's decision and noted that the new plant variety did not qualify as a "manufacture."[262]

The Federal Court of Appeal ruled against Pioneer Hi-Bred finding that the new plant variety did not fit within the term "invention" in section 2 of the Act and that Pioneer Hi-Bred had not met the disclosure requirements of the Act.[263] The Supreme Court examined whether a new variety of soybean produced through artificial cross-breeding qualified under the *Patent Act* as an invention. The Court stated that the real issue is whether a form of life can be patented.

Pioneer Hi-Bred argued that the level of human intervention required to create this new plant variety allowed it to qualify for patent protection. The Court disagreed, holding that since the intervention by Hi-Bred did not in any way alter the soybean reproductive process, which follows the laws of nature, the process could not be the basis for a patent. Furthermore, the Supreme Court agreed with the Court of Appeal that Hi-Bred's depositing of seeds was not sufficient to satisfy the requirements of disclosure under the Act. Finally, the Court noted that since the *Patent Act* does not contain any provisions relating to biotechnological inventions and new forms of life, the new soybean plant variety is not currently patentable.[264]

---

256 *Ibid.* at 2-3.
257 *Ibid.* at 5.
258 *Ibid.* at 6.
259 *Ibid.* at 6-7.
260 *Pioneer Hi-Bred Ltd, v. Canada (Commissioner of Patents)* (1989) 25 C.P.R. (3d) 257 (Supreme Court of Canada) (Lexis — CPR) [hereinafter referred to as *Pioneer*].
261 *Ibid.* at 3.
262 *Ibid.*
263 *Ibid.* at 4.
264 *Ibid.* at 9.

In *Harvard College v. Canada (Commissioner of Patents)*,[265] the Supreme Court of Canada was asked to determine whether the words "manufacture" and "composition of matter" in s. 2 of the *Patent Act* were broad enough to include higher life forms. Harvard College applied for a Canadian patent on both the process used to create its oncomouse and on the mouse itself. The Patent Examiner issued a patent for the process but refused to issue a patent for the oncomouse, on the basis that it was not an invention under the Act. Harvard College appealed the Examiner's decision to the Commissioner of Patents, who upheld the decision. The Trial Division of the Federal Court dismissed the College's appeal. The Federal Court of Appeal, however, allowed the College's appeal. The Commissioner of Patents appealed the decision to the Supreme Court of Canada.[266]

The five member majority of the Supreme Court considered that the key to the patentability of biological materials, including human materials, was to be found in the Act's definition of "invention." Using the principles of statutory interpretation, the majority considered that the terms "manufacture" and "composition of matter" were not capable of including animal and plant life."[267]

Justice Bastarache, writing for the majority, was of the view that the oncomouse could not easily be considered either a 'manufacture' or a 'composition of matter'."[268] These terms, used to define "invention," were not broad enough by the majority to include higher life forms. In the majority's view, human and animal life were more that mere compositions of matter. Furthermore, the majority opined that a patent over a higher life form would represent a significant increase in the scope of patent rights because higher life forms reproduce on their own, without human intervention, and any patent would thus be extended to the progeny. This increase in scope would not have been in keeping with the scope of patent rights granted in other fields.[269] The majority concluded that Parliament did not therefore intend the patenting of higher life forms.

An alternate view of the legislative scheme respecting patentability is found in the dissent. It interpreted the legislative scheme as permissive rather than restrictive. Justice Binnie, writing for the dissent, pointed out that Parliament, in 1993, indicated that value judgements have no place in decisions regarding patentability when it did not take the opportunity to amend the *Patent Act* to grant discretion to refuse patents on the basis of *ordre public* or morality. If an invention meets the criterion of patentability, i.e., useful, non-obvious and novel, the Commissioner must grant a patent. Justice Binnie noted that all of the distinctions or "proposed dividing lines" between different life forms for the purpose of determining whether a "composition of matter" is an invention and thus patentable, are misguided. Neither the Act nor the jurisprudence respecting patentability contemplated or provided a distinction between higher and lower life forms. Thus the distinction was merely an "invention of the PO," to narrow the definition of 'invention' to reflect policy positions.[270] This view of the legislative scheme confirmed that decisions respecting patentability made on the basis of morality or ethics have no place under the Act.

The dissent considered that section 40 of the Act was the only provision under which the Commissioner was granted discretion to reject a patent application. Binnie J. noted that the phrase "by law" in section 40 refers to more than just the *Patent Act* and would presumably include other legislation, as well as the *Charter* and the common law. He pointed to the common law principle that people cannot own other people to resolve the question of whether a human being could be considered as a patentable "composition of matter" for the purposes of the Act. If that principle was not sufficient, he suggested relying on sections 7 and 15 of the *Charter*. In his view, this question would not even arise under the *Patent Act* since it is addressed by these other laws.

The dissent held that:

> ... the extraordinary scientific achievement of altering every single cell in the body of an animal which does not in this altered form exist in nature, by human

---

265 *Harvard College v. Canada (Commissioner of Patents)* [2002] SCC 76, Online: LEXUM, <http://www.lexum.umontrreal.ca/csc-scc/cgi-bin/disp.pl/en/pub/2002/vo14/html/2002scr4> [hereinafter referred to as *Harvard Mouse*].

266 *Ibid.* at 2.

267 *Ibid.* at para. 120.

268 *Ibid.* at para. 155.

269 *Ibid.* at para. 170.

270 *Ibid.* at para. 47.

> modification of the genetic material of which it is composed, is an inventive 'composition of matter' within the meaning of section 2 of the *Patent Act*.[271]

Justice Binnie noted, however, that a patent does not give the inventor *carte blanche* to practice the invention free from government imposed regulatory controls.[272] The dissent considered that the oncomouse was patentable subject matter.[273]

It is interesting to note that both the majority and minority in *Harvard Mouse* observed in *obiter* that a fertilized, genetically altered mouse egg would be patentable subject matter.[274] The majority considered it an invention under the *Patent Act*, while the dissent would presumably have found it to be patentable subject matter unless otherwise excluded under section 40.

The case of *Monsanto Canada Inc. v. Schmeiser*[275] involved questions of patent infringement and scope. In 1993, Monsanto was granted a patent for genetically engineered genes and for cells containing those genes which when inserted into plants, such as canola, increased their tolerance to herbicides containing glyphosate. Fields planted with canola seed containing the patented gene could be sprayed with glyphosate herbicides, which killed any weeds, while leaving the canola plants undamaged. Farmers wishing to grow Roundup Ready Canola had to obtain a licence from Monsanto. Under the licence, the farmer could use the seed to plant a single crop and could sell that crop for consumption, but only to a purchaser authorized by Monsanto. The farmer could not sell or give the seed to a third party, or save the seed for replanting or inventory.[276]

Mr. Schmeiser never purchased Roundup Ready Canola. His farm was located in an area of Saskatchewan in which five farmers had switched to Monsanto's genetically modified canola. In 1998, Monsanto obtained a court order to conduct tests on Mr. Schmeiser's canola crop. The results showed that 95 to 98 percent of his 1,000 acres of canola crop was composed of Roundup Ready plants. Mr. Schmeiser claimed that the seeds had simply blown onto his land from the adjacent farms. The seeds grew into plants from which he collected the seeds and used them to replant his fields the following year.

The trial judge found that Monsanto's patent was valid. With respect to patent infringement, the trial judge found that Mr. Schmeiser knew or ought to have known that he had saved and planted seed containing the patented gene and cell, and he had sold the resulting crop. In other words, Mr. Schmeiser had infringed Monsanto's patent. The Federal Court of Appeal confirmed the trial court's finding with respect to Mr. Schmeiser's infringement of the patent, but did not comment on the patent's validity.[277]

The case was appealed to the Supreme Court of Canada. A five member majority of the Court adopted an expanded view of the *Patent Act's* legislative scheme with respect to questions of infringement. It is interesting to note that the majority in *Monsanto* was composed of some of the same members who had been part of the dissent in *Harvard Mouse*. The majority identified the following issues: (1) whether Mr. Schmeiser's acts of saving, planting, harvesting and selling the crop containing the patented gene and plant cell constituted a "use" of Monsanto's invention contrary to the *Patent Act*, and (2) whether Mr. Schmeiser used the patented invention in commercial or business interests.

The majority decision was coauthored by Chief Justice McLachlin and Justice Fish. The majority stated that it would decide the case by applying the established principles of patent law to the facts before it.[278] At the outset, the majority noted that it was not concerned with the scope of the patent granted to Monsanto nor with questions as to the wisdom of patenting genetically modified cells and genes, rather those were matters falling within the purview of Parliament. Although the majority expressly stated that its decision was not with respect to the scope of Monsanto's patent,[279] its approach of applying patenting principles established in the manufacturing

---

271 *Ibid.* at para. 8.
272 *Ibid.* at para. 4.
273 *Ibid.* at para. 115.
274 *Ibid.* at paras. 3 and 162.
275 *Monsanto Canada Inc. v. Schmeiser* [2004] 1 S.C.R. 902. Online: http://www.lexum.Umontreal.ca/csc-scc/cgi-bindisp.pl/en/rec/html/2004scc034.wpd.htm. [hereinafter referred to as *Monsanto*]
276 *Ibid.* at para. 11.
277 *Ibid.* at 2.
278 *Ibid.* at paras. 2 and 3.
279 *Ibid.* at para. 2.

context to biological materials arguably had the effect of expanding the scope of the patent for the purposes of infringement. The majority applied the following principle:

> [W]here a defendant's commercial or business activity involves a thing of which a patented part is a significant or important component, infringement is established. It is no defence to say that the thing actually used was not patented, but only one of its components.[280]

By applying this principle to the facts of the case, the majority found that Mr. Schmeiser's unlicensed collecting, saving, planting of the seed (containing the altered gene), and his harvesting of the resulting crop (containing the patented gene and cell) to his advantage constituted "use" and thus an infringement of Monsanto's patent.[281] Monsanto's patent covered processes, including the method of regeneration, the chimeric genes, and the modified cells. Monsanto was not seeking a patent over the whole plant. The majority noted that "… a defendant infringes a patent when the defendant manufactures, seeks to use, or uses a patented part that is contained within something that is not patented, provided the patented part is significant or important."[282]

In this case, the majority found that the patent covered the cells and genes that compose the entire plant. Thus, infringement through use is possible where the patented invention is part of, or composes, a broader unpatented structure or process. This expansive rule was based on the principle, established in the patent and manufacturing context, of ensuring that a patentee cannot be deprived, even in part or indirectly, of his or her legal right to the full enjoyment of the monopoly. The application, by the majority, of this patent rule/principle to biological materials could be viewed as expanding patent protection from unlicensed use to a higher life form, i.e., a plant, when it is substantially composed of a patented invention, i.e., patented cells.[283]

Schmeiser had argued that the application of Monsanto's patent should be narrowly construed based on the majority decision in *Harvard Mouse* since the plants reproduce on their own, through the laws of nature. Propagation of the plant without a licence cannot therefore be a use by others because the plants are living things growing and reproducing without human intervention. The majority rejected this argument, noting that although other jurisdictions have adopted provisions to distinguish between unpatentable naturally occurring DNA sequences in the human body from patentable isolated DNA sequences, Parliament has not enacted a comparable statutory scheme to narrow the scope of patent construction.[284]

The majority stated that the restrictive approach adopted by the courts in the UK to exclude from patentability the naturally occurring form of DNA sequence in the body's cells was based on a regulatory scheme for which there was no equivalent in Canada.[285]

A final view of the Act's legislative scheme respecting infringement can be found in the partial dissenting opinion written by Justice Arbour. The dissent considered that the central issue was whether a patented product (the gene or the cell) extended patent protection to the unpatentable object into which it was incorporated, i.e., the canola plant.[286] It is interesting to note that three of the four person dissent in this case had formed part of the majority in *Harvard Mouse*, *supra*. It comes then as no surprise that the dissent advocated a restrictive approach to the scope of the patent for infringement purposes. The dissent narrowed the scope of Monsanto's patent by limiting its application solely to the laboratory.

In Justice Arbour's view, the patent over the chimeric gene and cell did not extend patent protection to the unpatentable plant which contained them.[287] The dissent

---

[280] *Ibid.* at para. 78.

[281] One could argue that *Monsanto*'s majority decision, by applying patent principles developed in the manufacturing context, extended patent protection from unlicensed use to a higher life form, i.e., an unpatented plant substantially composed of genetically altered patented cells.

[282] *Monsanto, supra* note 275, at para. 42.

[283] Three of the five member majority in *Monsanto, supra*, formed the dissent in *Harvard Mouse, supra*. In that case, the dissent disapproved of the PO's distinction between lower and higher life forms for the purposes of patentability. It advocated following the approach to patentability set out in the *Patent Act*. One might argue that the majority in *Monsanto* by extending patent protection to an entire plant is in fact signalling an end to the PO's distinction between higher and lower life forms.

[284] *Monsanto, supra* note 275, at para. 89.

[285] *Ibid.* at para. 89.

[286] *Ibid.* at para. 156.

[287] *Ibid.* at paras. 138 and 139.

considered that a patent would be invalid if the claim encompassed subject matter that was not patentable, in this case, a whole plant.[288] Monsanto's claims were found to be valid because they fell short of claiming patent protection over the whole plant, i.e., a higher life form incapable of patent protection.[289] The difficulty being that the plant can propagate without human intervention.

The dissent considered that the patent claim over the plant cell ceased to apply once the cell containing the chimeric gene was placed in growth medium to begin regeneration in the laboratory.[290] Arbour J. acknowledged the difficulties encountered in trying to fit self-replicating biological materials within the confines of the *Patent Act* and considered that they warranted adopting a novel approach.[291] The dissent restricted the scope of the patent, for infringement purposes, by holding that it was valid only for the genetically modified chimeric genes and cells in the laboratory, prior to regeneration.[292]

The dissent concluded that Mr. Schmeiser had not infringed Monsanto's patent by saving, planting, or selling seed from the plant, since the patent did not extend to the plant itself.[293] Despite this restriction, Justice Arbour noted that the patentee would still control the use of the seed and could prohibit the saving of seeds from the plants through the licensing powers granted to them under the Act.[294]

Reports to Government

THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH

In 2001, the House of Commons Standing Committee on Health, while reviewing the proposed *Assisted Human Reproduction Bill*, recommended in its report back to Parliament that: "The *Patent Act* be amended to prohibit patenting of humans as well as any human materials."[295] This recommendation was not adopted by Parliament.

THE CANADIAN BIOTECHNOLOGY ADVISORY COMMITTEE

The Canadian Biotechnology Advisory Committee (the "CBAC") is an arms-length advisory group to the federal government. It is composed of scientists, academics, physicians, ethicists, and stakeholders. The mandate of the CBAC is to provide advice to the government on policy issues associated with the ethical, legal, social, regulatory, economic, scientific, environmental and health aspects of biotechnology.

In 2002, the CBAC released its report, entitled *Patenting of Higher Life Forms and Related Issues*.[296] The key issue addressed by the *Report* was whether Canada should permit the patenting of plants, seeds, and animals. It also examined the patenting of biological material generally.[297] The *Report* provided the federal government with thirteen recommendations. In arriving at its recommendations, the CBAC consulted with key non-governmental organizations, scientists and industry, as well as with the public through roundtable discussions held across the country in the spring of 2001 and through written input.[298]

The *Report* observed that in Canada there could be existing legal limits on a patentee's ability to exploit their invention, especially where that invention may pose risks to human or animal health or to the environment. Some of these legal limits are found in competition law, criminal law, the *Assisted Human Reproduction Bill* and in regulations governing product safety.[299] The position of the PO is that patents will not be granted for "higher life forms," which it describes as "multi-cellular differentiated organisms (plants, seeds and animals)."[300] This position is primarily what led to the challenge in *Harvard Mouse*, *supra*.

The *Report* suggested that questions of the patentability of higher life forms, such as the human body, should be dealt with by Parliament. In the CBAC's view, a patent on the human body would indicate a lack of appropriate respect for the subject-matter of the patent: it would engage the universal principle of basic human dignity. The *Report* emphasized one aspect of the principle of

---

288 *Ibid.* at para. 138.
289 *Ibid.*
290 *Ibid.* at para. 130.
291 *Ibid.* at para. 154.
292 *Ibid.* at paras. 138 and 139.
293 *Ibid.* at para. 162.
294 *Ibid.* at para. 163.
295 House of Commons Standing Committee on Health, *Assisted Human Reproduction: Building Families* (2001), recommendation 34.
296 CBAC, *supra* note 296.
297 *Ibid.* at 2.
298 *Ibid.* at 6.
299 *Ibid.* at 7.
300 *Ibid.* at 10.

human dignity human beings are not commodities. It suggested that even if the granting of a patent on a human being was not a violation of human rights, the patentee's "exclusive right to make, use or sell an invented human would almost certainly violate the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* and the Ca*nadian Human Rights Act*."[301]

With respect to the rights of the inventor to patent protection, the Report noted that this position ignores the real purpose of patent rights. Patent rights are best viewed as tools to achieve public good. The CBAC quoted Mr. Justice Jackson of the U.S. Supreme Court who in 1945 stated:

> The primary purpose of our patent system is not reward of the individual but the advancement of the arts and sciences. Its inducement is directed to disclosure of advances of knowledge which will be beneficial to society; it is not a certificate of merit, but an incentive to disclosure.[302]

If Canada decided to issue patents over higher life forms, the *Report* recommended that Canada's *Patent Act* be amended to prohibit the patenting of human bodies at all stages of development. This exemption would, however, only apply to patents claimed over the whole human body. The *Report* was careful to point out that such an exemption would still permit the granting of patents for sperm, ova, organs, human genes, cell lines and stem cells, since it is unlikely that such a patent would grant the patentee complete control over a human body containing that sequence or cell. However, it cautioned that this issue has never been addressed under the law.[303]

The *Report* recommended that higher life forms, i.e., plants, seeds and non-human animals, that meet the patentability criterion of new, useful and non-obvious be recognized as patentable.[304] However, this recommendation must be read together with the other recommendations in the *Report*, since they place limitations on patents for biological inventions, including protections for farmer's privilege, innocent bystanders, research and experimental use exceptions. The CBAC's rationale for imposing such limits was the unique reproductive nature of biological inventions and the fact that they can contain personal information. An unrestricted patent in a higher life form would grant to the patentee rights that could inhibit other useful activities, such as other research.[305]

The *Report* discussed the social and ethical considerations that arise when researchers and clinicians obtain biological materials from individuals. It recommended that the federal and provincial governments in Canada develop policies and practices that encourage the sharing of benefits reaped from research involving genetic material. The *Report* stated:

> … we recommend that… the benefits of medical and pharmaceutical research based on human genetic material (including its commercial exploitation) be shared with the groups or communities who provided the material. All bodies (public, private and corporate) involved in funding research and/or establishing guidelines or codes of conduct for the ethical conduct of research should ensure that benefit-sharing is addressed.[306]

In addition, the *Report* recommended that the PO issue guidelines on the patentability of biological materials.[307] A few of the CBAC's recommendations were implemented by the government, but none of the major recommendations discussed above have been implemented to date.[308]

In 2004, the CBAC issued an advisory memorandum to the federal government entitled "Rationalizing Patent Law in the Age of Biotechnology."[309] One of the stated

---

301 *Ibid.* at 13.

302 *Sinclair & Carroll Co., Inc., v. Interchemical Corporation* 325 US 327 (1945) at 330-31 in Canadian Biotechnology Advisory Committee, *Patenting of Higher Life Forms and Related Issues: Report to the Government of Canada Biotechnology Ministerial Coordinating Committee* (June 2002) at 12, Online: http//cbac-cccb.ca/epic/internet/incbac-cccb.nsf/en/ah00188e.html. Accessed June 2004.

303 *CBAC, supra* note 296, at 12.

304 *Ibid.* at 16.

305 *Ibid.* at 16.

306 *Ibid.* at 23.

307 *Ibid.* at 26.

308 CIPO's Annual Report includes service standard and performance information (CBAC recommendation 11) while the PO Manual of Patent Office Practice is being updated in an on-going manner, as per CBAC recommendation 10.

309 Canadian Biotechnology Advisory Committee, "Rationalizing Patent Law in the Age of Biotechnology" (Ottawa: CBAC, 2004). Online: http://www.cbac-cccb.ca.

purposes of the memorandum was to alert the government to issues of immediate importance and to provide recommendations to assist decision-makers in developing an effective course of action. The CBAC recommended:

> The Federal Government should move quickly to review the *Patent Act* in light of the combined effects of the decisions of the Supreme Court of Canada on the patentability of the "Harvard mouse" and on the extent of the rights of a patent-holder of a modified cell in the recently-decided *Monsanto Canada Inc. v. Schmeiser* case.

The CBAC memorandum restated the same twelve recommendations found in the CBAC's 2002 report.

The Provinces

In 2002, the province of Ontario released its report entitled *Genetics, Testing & Gene Patenting: Charting New Territory in Healthcare*.[310] The Ontario Report was endorsed by all the provincial and territorial premiers at their meeting in January 2002. It referenced the Standing Committee's recommendation to amend the *Patent Act*, but did not endorse it.[311] The Report recommended instead a comprehensive review of the Act and put forward a number of suggested amendments, including the introduction of an opposition period, additional infringement protection for healthcare providers, tightening utility requirements and restricting broad-based patents.[312] It noted that genetic materials are unique and can have multiple research uses. It suggested that granting patents over "concepts" or general, non-specific utilities in the area of genetic materials could be problematic since it can eventually impede research and development. The Ontario Report recommended tightening the scope of patents granted for genetic material by requiring that specific uses of sub-gene and stem cell patents be identified in the application and patent grant.[313]

It also recommended the addition of a provision to the Act, similar to an *ordre public* and morality provision, to limit patents on processes or procedures that are deemed contrary to Canadian morality or ethics. In addition, it recommended the addition to the *Patent Act* of an exclusion from patentability medical diagnosis using genetic materials.[314]

The Report also recommended replacing the current 'methods of medical treatment' exclusion from patentability, created by the common law, with a provision stating that a patentee cannot bring an action for infringement against a medical practitioner for providing medical services, including both treatment and diagnosis, to patients.[315] It noted that adopting this approach, similar to that provided by a recent amendment to the U.S. *Patent Act*, would protect medical practitioners while still allowing the full patenting of genetic testing technologies.[316]

6.4.4 Academic Literature and Commentary

There is scant literature on the topic of human rights and patents over human bodily materials and the literature that does exist is mostly from the U.S.

Cyril R. Vidergar explores issues arising from the patenting of human materials in an article entitled, *Biomedical Patenting: Permitted, But Permissible?*[317] Vidergar is concerned that the lack of provisions in the U.S. *Patent Act* exempting human or human-derived materials from patentability may eventually cause Congress to legislate to ameliorate any potential threats to human dignity and autonomy.[318] He views bio-piracy (the taking of genetic material without a subject's knowledge) as impacting on constitutionally guaranteed rights under the 13th and 14th amendments, since it results in non-consensual commodification. He concludes that persons residing outside the U.S. are similarly protected from biological commodification under international laws and human rights treaties, such as the U.N. *Convention on Biological Diversity*, to which the U.S. is a signatory.[319] Vidergar notes, however, that despite these treaties and laws, the U.S. patent regime protects property right's claims to human materials derived without consent outside U.S. jurisdiction. He is concerned that there is no forum that

---

310 Charting New Territory, *supra* note 26,
311 *Ibid.* at iii and 31.
312 *Ibid.* at iii.
313 *Ibid.* at xi.
314 *Ibid.* at xii.
315 *Ibid.* at 51.
316 *Ibid.* at 51.
317 Vidergar, *supra* note 184.
318 *Ibid.* at 266.
319 *Ibid.* at 268-69.

would allow for the redress of what he terms "these potential violations of human autonomy."[320]

He is also concerned with the effect biomedical patents may have on healthcare. For example, the inventor of a cell line that contains a particular gene may prevent others from similarly isolating an expression of that gene. Patentees may also charge exorbitant licensing fees for the use of their biomedical inventions, thus limiting the patients who can access a patented treatment or diagnostic to only those with a certain income level.[321]

Stacey Kincaid writing in *Oh, The Places You'll Go: The Implications of Current Patent Law on Embryonic Stem Cell Research*,[322] notes that in the U.S. a patent has been granted (Patent 6,200,806) to the University of Wisconsin's Wisconsin Alumni Research Foundation (the "WARF") over a method of isolating embryonic stem cells, as well as the stem cells themselves. She notes that this patent is the only one of its type in the world. The WARF has also applied for patents in Europe.[323] The isolated and patented stem cells have subsequently been developed into six distinct types, including: blood, liver, muscle, nerve, bone and pancreas cells.[324]

Kincaid refers to concerns with stem cell patents as essentially "ethical" and concludes that they arise because of the moral or special nature of the human embryo from which they were derived. She notes that some critics oppose the granting of these patents because they are patents over "life." She concludes, however, that these objections are largely "political in nature."[325]

R. Stephen Crespi provides a critique of the UK Nuffield Council Report (discussed earlier), in *Patenting and Ethics: A Dubious Connection*.[326] He notes that the Council believes that gene patents should be considered differently from other patents because of the issue of "ownership."[327]

In Crespi's view, the Council's Report erroneously equates a gene patent with gene ownership. He notes that a researcher who invented novel biological material would own it, regardless of whether he held a patent over it or not. Patent rights are different than ordinary property rights. A patent gives the patentee a right to exclude others from making, selling or using his or her invention for a time period fixed by law. In a legal action for patent infringement, the patentee does not assert that he or she owns the defendant's material, unlike a case of theft. If the defendant is found to have infringed the patent, he or she would most likely be required to pay damages to the patentee by, for example, an accounting of profits. This penalty for patent infringement is not in any way related to ownership of the infringing material."[328]

In the context of genes, Crespi notes that a person with a patent over DNA "owns" only the right to petition the court to stop other's unauthorized use of the isolated form of the claimed DNA.[329]

Crespi also discusses the Nuffield Report's assertion that "genes are essentially just information" and thus "the issue of patenting them [is] very different from that involved in the isolation of other chemical compounds."[330] In Crespi's view, this categorization of DNA would not stand up to legal analysis. He makes reference to the American case of *Amgen v. Chugai*[331] for the "classic statement" from the Court that "a gene is a chemical compound, albeit a complex one."[332]

There is no shortage of academic commentary highlighting moral and ethical concerns with the practice of patenting human genes. Some commentators start from the position that the human genome is the "common heritage of humanity."[333] This position is supported by the UNESCO *Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Patents on human gene sequences are criticized because they are thought to grant exclusive rights over this common heritage to a limited number of entities.[334]

---

320 *Ibid.* at 269.
321 *Ibid.* at 269-70.
322 Stacey Kincaid, *supra* note 184.
323 *Ibid.* at 572-73.
324 *Ibid.* at 573.
325 *Ibid.* at 578.
326 Crespi, *supra* note 183.
327 *Ibid.* at 72.
328 *Ibid.*
329 *Ibid.*
330 *Ibid.* at 75.
331 *Amgen v. Chugai* (1989, 1991), 13 *US Patent Quarterly* 2d 1737 to 1797 and 18 *USPQ* 2d 1017 to 1031.
332 Crespi, *supra* note 183, at 75.
333 For a full discussion see B. M. Knoppers, "Status, Sale and Patenting of Human Genetic Material: An International Survey" (1999) 22 Nature Genetics 23.
334 *ALRC*, *supra* note 4.

Other commentators are concerned that allowing patents on human genes will engender a lack of respect for human dignity. Patents, by bringing the human body and its parts to the market, lead to the commodification and objectification of the human body. Commodification and objectification have been described as:

> Commodification refers to the association of something or some practice with attitudes that ordinarily accompany a certain subset of commercial transactions. Objectification similarly refers to the act of treating someone, or something, as a commodity, but what is disturbing is not so much the exchange of money as it is the notion that a subject, a moral agent with autonomy and dignity is being treated as if it can be used as an instrument for the needs or desires of others without giving rise to ethical objections.[335]

The central concern being that the patenting of human biological materials, along with the associated transformation of these into routine objects of commerce, leads to a change in people's attitudes toward life and living organisms.[336]

There are some commentators who argue from a property perspective. For them, genes can be conceptually divided into two distinct entities: the DNA sequences themselves, and the genetic information they contain. The legal status of these two entities has not yet been settled in law. It is thought that the characterization of genes as either property, human beings, or some other legally recognized entity, will have enormous implications.[337] "These include symbolic and psychological implications that go to the very root of how human beings view themselves."[338] If genetic material is characterized as part of or as an extension of the human being from which it originated, then the law pertaining to persons could be held to regulate and protect the material. On the other hand, if the genetic material is characterized as property, then the law of property would most likely be found to regulate and protect it.[339]

It has been argued that patents over genes are incompatible with respect for an individual's self-determination (the right to make choices about how to live) because they grant ownership rights over parts of human beings.[340] Furthermore, self-determination is fundamentally linked to self-ownership (the right to choose how one's body is used) and thus granting a patent over genetic material is likened to allowing parts of people to be owned by others.[341] This argument has been criticized for confusing intangible intellectual property rights, in the form of patents, and physical property rights.[342]

6.4.5 Discussion

Under the *Patent Act*, the Commissioner must grant a patent if the "invention" meets the criterion of newness, non-obviousness and usefulness. In *Harvard Mouse, supra*, the five person majority upheld the PO's distinction between higher and lower life forms for the purposes of patentability, despite the fact that no such distinction exists in the Act.[343]

The dissent rejected the distinction and would have allowed the patent over the oncomouse.

A more recent case suggests that the members of the Supreme Court remain divided in their approach to questions of patentability and infringement with respect to biological materials. The majority in *Monsanto, supra*, held that the patent only applied to the chimeric gene and the plant cells into which the gene was inserted. However,

---

335 T. Schrecker & a. Wellington, "Patenting of Biotechnological Innovations Concerning Animals and Human Beings" at 31.

336 *Ibid.* at 33.

337 M. Litman & G. Robertson, *supra* note 96, at 51.

338 *Ibid.*

339 *Ibid.* at 51-52.

340 Resnik, *supra* note 40, at 155-159 (quoted in *ALRC, supra* note 4, at 52).

341 *ALRC, supra* note 4 at 53-54. The authors also note at page 54 that this argument has been criticized.

342 *Ibid.*

343 One can argue, however, that the line between higher and lower life forms can be seen to have evolved in the case law. Beginning in *Abitibi, supra*, the Patent Appeal Board espoused that all new life forms produced en masse as chemical compounds and in such large numbers that "any measurable quantity will possess uniform properties and characteristics" would be patentable. The Board expressed doubts that an inventor of a higher life form could reproduce it at will and in a consistent manner. However, if he or she could, then it might be patentable. In *Pioneer Hi-Bred, supra*, the Court rejected a patent application for a new variety of soybean plant on the basis that the inventor had not altered the plant's reproductive process, it still followed the laws of nature, and thus the process could not be patented. Finally, in *Harvard Mouse, supra*, the Court majority opined that a patent over a higher life form would represent a significant increase in the scope of patent rights. Not only would the patent rights apply to the patented invention but also to its progeny since higher life forms reproduce on their own without human intervention. The scope of patent rights would not be consistent with rights granted in other fields.

since the gene and cells were in every part of the plant, any uses made of that plant would infringe the patent. As a result of the decision, the entire plant (a higher life form) is effectively protected from unlicensed use by the patent over its composite cells and genes. The dissent would have restricted the patent solely to uses in the laboratory since the plant, a higher life form, is capable of propagating on its own.

The Courts decision in *Monsanto, supra,* arguably means that Harvard's oncomouse, which is substantially composed of patented genetically altered genes, would also be protected from unlicensed use. As a result of *Monsanto* and *Harvard College*, higher life forms, although not patentable subject matter, would be the subject of patent protection from the unlicensed use of the plant or oncomouse.

If in the future, the Canadian courts reversed and adopted a more expansive approach to the scope of patentability, and rejected the distinction between higher and lower life forms, concerns with the inability to exempt certain biological materials from patentability under the *Patent Act* might force the issue before Parliament.

6.4.5.1 Could the grant of a patent over excised bodily materials raise any human rights issues?

Advances in biotechnology in the area of science and medicine will continue to push the existing boundaries of patentability and will most likely result in patented inventions using human materials in ways not yet contemplated. It is possible that some of these patented inventions will raise human rights issues, especially if the patent limits a person's autonomy and self-determination.

It is possible to grant a patent for the process of isolating and characterizing a human cell, such as a liver cell. No one else, including the donor, could use or patent that particular cell, arguably even for a different use, without first obtaining a licence from the patentee. Could the grant of such a patent raise any human rights issues?

The following hypothetical is used to illustrate some of the issues that may arise. The hypothetical may be considered by some as mere "science fiction," but in fact much of the science described is within the realm of possibility today.

> Jane Doe fully and freely consents to donate her liver cells for research purposes. The researcher successfully isolates and uses Jane's cells to invent a cell line with the potential to develop cures for individuals with cirrhosis of the liver. The researcher applies for and is granted a patent over the process (isolation, characterization and expression) and over the resulting cell line. Five years later, Jane Doe develops serious liver disease. Her physician would like to isolate Jane's liver cells and have a personalized cure developed for Jane.

Her physician requests a licence from the patentee in order to use the patented process to successfully isolate Jane's cells, but the patentee refuses to grant the requisite licence.[344] If her physician proceeds, without a licence, the patentee has a right under the *Patent Act* to bring an action in court against the physician and possibly against Jane for patent infringement. In addition, the patentee may seek an injunction restraining Jane and her physician from using the patented process (sections 54(1) and 57(1)(a) of the *Patent Act*). Jane and her physician believe that the inability to use the patented process to successfully isolate her cells to possibly create a life-saving therapy engages Jane's human rights.

***Relief under the* Patent Act**

Under section 19, a government may seek authorization from the Patent Commissioner to use the patented invention, which includes a patented process. However, the authorization to use obtained by the government under section 19 is not transferable. Moreover, the government must establish that it made attempts in the past, over a reasonable period of time, to obtain authority to use the patented invention from the patentee, unless it establishes

---

[344] Under section 19(1) of the *Patent Act*, the Patent Commissioner on application by the federal or a provincial government may authorize the use of a patented invention by that government. The Commissioner would have to be satisfied that the applicant (government) made efforts to obtain authority from the patentee to use the invention (s. 19.1), unless it is a case of national emergency or extreme urgency or is a public non-commercial use (s. 19.1(2)). The commissioner's decision under these sections may be appealed to the Federal Court (s. 19.2). Section 65 of the Act sets out a similar provision, however, three years must have passed since the grant of the patent before it can be relied on. After the requisite three years, the Attorney General of Canada or any person interested may apply to the Commissioner alleging that the patentee has abused his or her exclusive rights granted under the patent and seek relief under the Act.

that the use is required because of national emergency or extreme urgency or where the use required is a public non-commercial use (s. 19.1). It is possible that the government could make a good argument that Jane's case is one of "extreme urgency" and thus succeed in obtaining a licence from the patentee.

In addition, under section 65 of the Act, the Attorney General of Canada or any person may apply to the Commissioner alleging that the patentee has abused his or her exclusive rights and ask for relief under the Act, but only after the expiration of three years from the date on which the patent was issued. This provision presents a less attractive option for Jane and her physician because they must wait the requisite three years to apply.

Finally, under the research exemption, a researcher could be commissioned by Jane to study the patented process without first obtaining a licence from the patentee. The researcher would hopefully be able to design his or her own method of successfully isolating the cells and creating a cure for Jane. The research exemption presents another option, but once again it requires time to study the patented process and hopefully to succeed in inventing an equally successful one.

A Human Rights Challenge

Jane believes that the ability of the patentee to prevent her from accessing a possible cure engages her right to health, liberty and security of the person. Jane could look to international human rights instruments for relevant human rights standards.

With respect to a right to health, the most relevant human rights instrument is the ICESCR, specifically articles 12 and 15. Article 12 provides a fundamental right to the enjoyment of the highest attainable standard of health. It contains the most important recognition of the right to health in an international convention.[345] The U.N. Committee's Commentary on article 12 suggests that the right to health contains both freedoms and entitlements. The freedoms include the right to control one's health and body, and the right to be free from interference.[346] These articles and any relevant commentary could be put before the Canadian courts to inform their interpretation of the *Charter* and of the *Patent Act*.

In addition, the ICESCR provides a right to benefit from scientific progress in article 15, paragraph (1)(b). Committee Commentary on this article suggests that the fundamental human rights of the person should prevail over the rights of the patentee set out in article 15, paragraph (1)(c). As noted earlier, there is scant academic literature or commentary on this provision. The Committee of the ICESCR is currently preparing a draft Commentary to assist States Parties in their interpretation of the article.

The Committee of the ICESCR has made it clear in the past that there is a distinction to be made between fundamental human rights and intellectual property rights, which are the product of instrumental and temporary regimes created by the State. One could argue that article 15 imposes an obligation on States to adopt an approach to intellectual property rights which ensures the primacy of human well-being. Fundamental human rights which are timeless should trump intellectual property rights, which are generally of a temporary nature and which can be revoked, licensed or assigned to someone else.

An argument could be made that an exception to infringement should be recognized to allow Jane and her physician to use the patented process to extract and isolate her liver cells, without a licence, on the basis of medical necessity. The patent is preventing Jane from accessing a possible medical cure that would possibly enable her to enjoy the highest attainable standard of health: she is unable to submit to a personalized cure that could return her to optimum health.

6.4.5.2 Could the grant of a patent over a process for isolating excised human materials engage any human rights under the *Charter*?

The Charter

The *Charter* provides Canadians with certain guaranteed rights and freedoms. It applies to all government actions such that legislation and regulations must be *Charter* compliant. This includes all levels of government in

---

[345] Virginia A. Leary, "Implications of a Right to Health" in *Human Rights in the Twenty-First Century: A Global Challenge*, edited by Kathleen E. Mahoney and Paul Mahoney (Dordrecht, The Netherlands: Martinus Nijhoff Publishers, 1993) at 488.

[346] U.N. Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 14* (2000), Dstr. General E/C.12/2000/4 11 August 2000.

Canada: federal and provincial (including municipal), and would most likely include the actions of a government or Crown agent, depending on the circumstances.

In those instances where the government action has been found to infringe a *Charter*-protected right or freedom, the government must establish that the infringement is prescribed by law and must justify the infringement under section 1 of the *Charter*, which states:

> s. 1 The *Canadian Charter of Rights and Freedoms* guarantees the rights and freedoms set out in it subject only to such reasonable limits prescribed by law as can be demonstrably justified in a free and democratic society.

Section 1 allows the government to justify an infringement of individual rights as being a reasonable limit in a free and democratic society on the basis of broader societal concerns or objectives, where the infringement is prescribed by law.

The most relevant human rights interests raised by the hypothetical are those provided in section 7 of the *Charter*. It states as follows:

> s. 7. Everyone has the right to life, liberty and security of the person and the right not to be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice.

Under section 7, the government may deprive a person of his or her right to life, liberty and security of the person, but only where the deprivation is in accordance with the principles of fundamental justice. The principles of fundamental justice operate to qualify the rights in section 7. The Supreme Court of Canada has held that the principles of fundamental justice are found in the tenets of the legal system and are legal principles about which there is a high degree of societal consensus.

If the courts find that the government deprivation is not in accordance with the principles of fundamental justice, the inquiry may end there without the court going further and asking whether the government could justify the deprivation under section 1 of the *Charter*. The courts may consider that the infringement of section 7 is so egregious that it could not be justified under section 1. On the other hand, the courts may look to the government for arguments justifying its limit on a guaranteed human right. The onus is on the government under the section 1 inquiry to establish that the deprivation or limit is prescribed by law and is justified in a free and democratic society.

The two inquiries are based on different considerations. The Supreme Court has noted:

> … despite certain similarities between the balancing of interests in ss. 7 and 1, there are important differences, Firstly, the issue under s. 7 is the delineation of the boundaries of the rights and principles in question whereas under s. 1 the question is whether an infringement may be justified… Secondly, it was affirmed that under s. 7 it is the claimant who bears the onus of proof throughout. It is only if an infringement of s. 7 is established that the onus switches to the Crown to justify the infringement under s. 1. Thirdly, the range of interests to be taken into account under s. 1 is much broader than those relevant to s. 7… [b]ecause of these differences, the nature of the issues and interests to be balanced is not the same under the two sections.[347]

In the past, section 7 was viewed as applying solely in the criminal and quasi-criminal law context. The Supreme Court of Canada, however, has held that the rights under section 7 are not confined solely to these areas of the law.

In *B. (R.) v. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*,[348] the Supreme Court of Canada held that the liberty interests of the parents were engaged under section 7 of the *Charter* when the state intervened under statute to grant wardship of a child to the Children's Aid Society in order that the child could receive a blood transfusion.

---

[347] *R. v. Malmo-Levine; R. v. Caine*, [2003] 3 S.C.R. 571, at para. 97.

[348] *B. (R.) v. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [1995] 1 S.C.R. 315 [hereinafter referred to as *B(R)*]

Lamer C.J. stated in *New Brunswick (Minister of Health and Community Services) v. G.(J.)*[349] that:

> … s. 7 is not limited solely to purely criminal or penal matters. There are other ways in which the government, in the course of the administration of justice, can deprive a person of their s. 7 rights to liberty and security of the person, i.e., civil committal to a mental institution.[350]

In *Blencoe v. British Columbia (Human Rights Commission)*,[351] the Supreme Court building on its decisions in *B(R)* and *G(J)*, stated that "… there is no longer any doubt that s. 7 of the *Charter* is not confined to the penal context."[352] It may be engaged in non-criminal law cases where the state action directly engages the justice system and its administration.[353]

In *Chaoulli v. Quebec (A.G.)*,[354] three members of the Supreme Court held that s. 7 was engaged despite the fact that the case considers issues arising outside both the criminal justice system and the administration of justice.[355] It remains to be seen whether this broadening of the application of s. 7 outside the criminal and administration of justice context by three members of the Court continues or will be restricted to circumstances similar to that of *Chaoulli*.

With respect to the hypothetical, the first question is whether there is a government action that could deprive Jane of her section 7 right to life, liberty and/or security of the person.

An argument could be made that there is government action. Patents are granted by the Commissioner of Patents who is appointed by the Governor in Council and who exercises the delegated powers and perform the duties conferred on him or her by the Act. The Commissioner acts in reliance to a statutory power, i.e., the *Patent Act*, and thus the *Charter* would most likely apply to the Commissioner's actions, including his or her decisions regarding patents. Peter W. Hogg notes that the *Charter* will apply to:

> … actions taken by the cabinet, by individual ministers and by public servants within the departments of government,… including Crown corporations and public agencies that are outside the formal departmental structure, but which, by virtue of a substantial degree of ministerial control, are deemed to be "agents" of the Crown.[356]

One could argue that the grant of a patent by the Commissioner under the *Patent Act* is an action that is subject to the *Charter*. However, the act of issuing a patent to an inventor for a process to isolate human cells is unlikely to engage any *Charter* rights. The patent only applies to the process of successfully isolating Jane's cells.

Arguably, problems arise for Jane only in those instances where the patentee refuses to grant a licence to allow her physician to use the patented process to isolate her liver cells. Is the patentee's decision not to issue a licence to Jane's physician subject to *Charter* scrutiny?

One might argue that the patentee's decisions with respect to licensing are not controlled by government.[357] On the other hand, could an argument be made that the patentee's licensing decisions are government since they are made in reliance on a statutory power and thus subject to the *Charter*?

The grant of a patent under the Act provides the patentee with exclusive rights to use, make or sell the invention. In addition, the Act provides that if the invention is made, used or sold without the permission of the patentee (in the form of a licence-to-use), the patentee may apply to court for damages relating to patent infringement. Although the statute provides certain rights to the patentee and a remedy when those rights are infringed, any licensing decisions on the part of the patentee are not

---

349 *New Brunswick (Minister of Health and Community Services) v. G.(J.)*, [1999] 3 S.C.R. 46 [hereinafter referred to as *G(J)*].

350 *Ibid.* at para. 65

351 *Blencoe*, *supra* note 87.

352 *Ibid.* at para. 45.

353 *Ibid.* at para. 46.

354 *Chaoulli v. Quebec (A.G.)*, [2005] SCC 35 [hereinafter referred to as *Chaoulli*].

355 *Ibid.* at para. 153.

356 Peter W. Hogg, *Constitutional Law of Canada*, Loose-leaf Edition (Scarborough: Thomson Carswell, 1997) at 34.2(e).

357 The *Patent Act* provides for government intervention in a patentee's licensing decisions but only where the government can establish that the patentee has abused the exclusive rights granted under the patent and only three years after the grant of patent (sections 65 and 66 of the *Patent Act*).

made in reliance on a statutory power. The patentee's licensing decisions are not for the most part subject to government control (only when the patentee has abused his or her patent rights may s. 65 of the Act be engaged). The patentee's licensing decisions are *not made* on the basis of a delegated statutory authority.

In the hypothetical, Jane's inability to successfully isolate her liver cells results directly from the patentee's refusal to issue a license to Jane and her physician. The patentee is arguably a private entity whose licensing decisions are for the most part free of government control. In conclusion, Jane could likely not challenge either the government or the patentee on the basis of a deprivation of a *Charter* right.

The analysis and conclusion, however, would be different if the patent was held by a government department. In that case, the refusal to grant a licence could be characterized as a government action, which would be subject to *Charter* scrutiny.

Under the hypothetical, there may be one successful argument that Jane could make regarding the *Charter*. Although the decision by the private patentee respecting the granting of licences to use a patented invention would not likely be considered government action, a court ordered injunction, one of the remedies available in a dispute between private parties under the *Patent Act*, may be found by the courts to be government action subject to *Charter* scrutiny.

Peter W. Hogg suggests that, based on Supreme Court jurisprudence, if the court order was issued to resolve a matter between two private parties, and if it was based solely on the common law, it would *not* be considered government action and thus the *Charter* would not apply. However, if the court order was issued in a purely private dispute that was governed by statute law, then the *Charter would* apply to the order.[358]

If Jane and/or her physician decided to proceed and infringe the patent by undertaking an unlicensed extraction and isolation of her cells, the patentee could exercise his or her statutory rights in court, and seek damages and an injunction. The court-ordered injunction is one remedy available under, and governed by, the *Patent Act* for the resolution of private disputes. The injunction could be considered government action subject to *Charter* scrutiny.

Jane could argue that the courts must, prior to issuing an injunction, first subject it to *Charter* scrutiny. She could argue that the injunction would prevent her and her physician from devising a possibly lifesaving medical therapy and thus would engage her *Charter* right to liberty and to security of the person.

In *R. v. Morgentaler*,[359] Chief Justice Dickson, writing for himself and Justice Lamer, stated:

> … that state interference with bodily integrity and serious state-imposed psychological stress, at least in the criminal law context, constitute a breach of security of the person.[360]

Justice Wilson, writing one of the majority opinions and speaking for herself, agreed with the Chief Justice and with Justice Beetz, noting that "… the right to security of the person under s. 7 of the *Charter* protects both the physical and psychological integrity of the individual."[361] Beetz, J., writing for himself and Justice Estey, was of the view that "… the constitutional right to 'security of the person' must include some protection from state interference when a person's life or health is in danger… [but] section 7 cannot be invoked simply because a person's life or health is in danger… [t]here must be state intervention for 'security of the person' in s. 7 to be violated."[362]

In *Rodriguez v. British Columbia (Attorney General)*,[363] Justice Sopinka, writing for the majority, noted that the right to security of the person "… can be seen to encompass a

---

[358] Hogg, supra note 356 at 34.2(f). Peter Hogg distinguished the Supreme Court's decision in *Dolphin Delivery* (a dispute between private parties relying on the common law) from its decisions in both *R. v. Rahey* and *British Columbia Government Employees' Union v. British Columbia* (a purely private dispute governed by statute law).

[359] *R. v. Morgentaler*, [1988] 1 S.C.R. 30 [hereinafter referred to as *Morgentaler*].

[360] *Ibid.* at 56.

[361] *Ibid.* at 173.

[362] *Ibid.* at 90.

[363] *Rodriguez v. British Columbia (Attorney General)*, [1993] 3 S.C.R. 519 [hereinafter referred to as *Rodriguez*].

notion of personal autonomy involving, at the very least, control over one's bodily integrity free from state interference and freedom from state-imposed psychological and emotional stress."[364] Note, however, that both *Rodriguez* and *Morgentaler, supra* considered the right to security of the person in the criminal law context.

In *R. v. Parker,*[365] the Ontario Court of Appeal was asked whether prohibitions under two federal statutes regarding the cultivation and possession of marihuana violated section 7 *Charter* rights to security of the person and to liberty.[366] The respondent, Parker, alleged that the prohibitions interfered with his health and therefore his security of the person and liberty interests.

The Court of Appeal noted that *Morgentaler, supra,* is the leading case where medical treatment and the criminal law intersect. In that case, state interference with bodily integrity and state-imposed psychological stress, at least in the criminal law context, constituted a breach of security of the person. This view of the right to security of the person is consistent with the view espoused in *Rodriguez, supra* and *G(J), supra.*[367]

The Court of Appeal relying on the Supreme Court's comments in *Morgentaler, supra* and *Rodriguez, supra* held that:

> … deprivation by means of a criminal sanction of access to medication reasonably required for the treatment of a medical condition that threatens the life or health constitutes a deprivation of security of the person… Depriving a patient of medication in such circumstances, through a criminal sanction, also constitutes a serious interference with both physical and psychological integrity.[368]

And later in the decision:

> … the constitutional right to security of the person must include some protection from state interference when a person's life or health is in danger… There must be state intervention for "security of the person" in s. 7 to be violated. If a rule of criminal law precludes a person from obtaining appropriate medical treatment when his or her life or health is in danger, then the state has intervened and this intervention constitutes a violation of that man's or woman's security of the person. *Security of the person must include a right of access to medical treatment for a condition representing a danger to life or health without fear of criminal sanction. If an Act of Parliament forces a person whose life or health is in danger to choose between, on the one hand, the commission of a crime to obtain effective and timely medical treatment and, on the other hand, inadequate treatment or no treatment at all, the right to security of the person has been violated.*[369] [emphasis added]

If Jane and her physician ignore the court-ordered injunction and choose to create the medical therapy, they risk being held in contempt of court, with the possibility of imprisonment and/or a fine. Jane's choice is between, on the one hand, potential loss of liberty in order to receive medical treatment and on the other hand, inadequate or no treatment at all. An argument could be made that Jane's right to security of the person would have been engaged.

In *G(J), supra,* Chief Justice Lamer, writing for the Supreme Court, stated:

> … the restrictions on liberty and security of the person that s. 7 is concerned with are those that occur as a result of an individual's interaction with the justice system and its administration. In other words, the subject matter of section 7 is the state's conduct in the course of enforcing and securing compliance with the law, where the state's conduct deprives an individual of his or her right to life, liberty, or security of the person ... however, s. 7 is not limited solely to purely criminal or penal matters. There are other ways in which the government, in the course of the

---

364 *Ibid.* at 587-88.

365 *R. v. Parker* (July 31, 2000) [hereinafter referred to as *Parker*] Online: http://www.canlii.org/on/cas/onca/2000/2000onca359.html.

366 At trial, the judge held that the prohibitions violated the respondent's *Charter* rights under s. 7 to life, liberty and security of the person and were contrary to the principles of fundamental justice. Instead of striking down the prohibition, the trial judge read in an exemption for persons cultivating or possessing marihuana for their personal medically-approved use.

367 *Parker, supra* note 365, at 18.

368 *Ibid.* at 20.

369 *Ibid.* at 22.

> administration of justice, can deprive a person of their s. 7 rights to liberty and security of the person, i.e., civil committal to a mental institution.[370]

It could be argued that although the hypothetical does not engage the criminal justice system, the injunction would be issued as a result of Jane's interaction with the justice system and its administration. Section 7 of the *Charter* would thus be engaged.

The courts might agree that Jane's section 7 *Charter* rights to liberty and to security of the person would be violated by a court-ordered injunction. The courts would then proceed to the next stage of inquiry under section 7 and determine whether the state deprivation would be in accordance with the principles of fundamental justice. This step requires the identification and definition of the relevant principles of fundamental justice by the complainant. At this point in time, it would be highly speculative to consider what such principles, if any, may be relevant.

If the courts determine that the deprivation was in accordance with the principles of fundamental justice, then it would be considered constitutional. If, on the other hand, the courts conclude that the deprivation was not in accordance with the principles of fundamental justice, a *Charter* deprivation would have been made out by the complainant. The courts may conclude that the state would be unable to justify the deprivation under section 1 of the *Charter*, or it might look to see whether the state has justified the deprivation as a reasonable limit prescribed by law in a free and democratic society.

The courts faced with such a compelling situation might create a common law exemption or defence to patent infringement similar to what has been proposed by legislators in the U.S. (an extension of the medical treatment defence). The courts might design the defence to allow licensed physicians and heath care facilities to use the unlicensed process when undertaking a medically necessary activity.

Although the hypothetical dealt with the patenting of a process, the same analysis would apply if the patented subject matter was an isolated human gene. It is important to note that this analysis is based on hypothetical facts. It is possible that with different facts before it, the courts would undertake a different analysis. In the case where the patentee was a government department, the dispute would no longer be between two private parties, but would directly implicate an action, the refusal to license, by government and would be subject to *Charter* scrutiny.

6.4.5.3 Could the grant of a patent over a genetic therapy that self-replicates within the human body engage any rights under the Charter?

The following hypothetical is provided to assist with the analysis and discussion:

> Jane Doe discovers, after genetic testing, that she carries the gene for a late-onset disease, Huntington's chorea. Researchers have recently developed a process for delivering an engineered gene to replace the Huntington's gene, via a retrovirus (a type of vector), in all of the body's cells, including her germ or sex cells. The researchers patent the healthy DNA sequence, but not the delivery process since it is a form of medical treatment and as such is not patentable. Once inside Jane Doe's body, the engineered gene knocks out and replaces the Huntington's gene in all her cells.
>
> Jane decides to have a child. She wonders however, whether the process of reproducing whereby she would pass the genetically engineered healthy gene to her offspring would violate the patent. The patentee claims that it would and that Jane would first require a licence from the patentee before she could reproduce. Would such a patent engage Jane's human rights?

As noted earlier, a patent grants to the patentee the right to exclude others from using, making or selling the invention. The nucleus in Jane's cells, including her ova or eggs contains the patented gene. It could be argued that, by reproducing, Jane has "used" or "made" the patented gene without first obtaining a licence from the patentee and thus she would have infringed the patent.

---

[370] *G.(J.) supra* note 349, at para. 65.

The same arguments and analysis would apply to this situation that applied with respect to the first hypothetical. Assuming the patentee is a private entity and not a government entity, it is unlikely that the *Charter* would be available to assist Jane.

If Jane proceeded to reproduce and her offspring inherited the genetically-altered gene, what would be the patentee's options? The patentee could seek a court ordered injunction prohibiting Jane and her offspring from reproducing without a licence. Jane would argue that the *Charter* is engaged because the court-ordered injunction would be a resolution to a private dispute that is governed by legislation (the *Patent Act*), and thus qualifies as a government action.[371]

It is highly unlikely that a court would issue such an injunction. First, it could be argued that under international human rights instruments, persons have a right to reproductive autonomy (see the arguments in Chapters 2 and 3). These human rights instruments would be introduced to assist the Canadian courts in their interpretation of the *Charter* and of the *Patent Act*.

In addition, as noted earlier, the jurisprudence under s. 7 of the *Charter* suggests that the right to liberty and security of the person include the right to reproductive autonomy. It is unlikely that the courts would issue an injunction preventing a person from reproducing. This would most likely be a case where fundamental human rights (Jane's right to reproduce) would trump intellectual property rights (the rights of the patentee).

6.5 Does the Patenting of a Human In Vitro Embryo Raise any Human Rights Issues?

*(Note: in this section the term "*in vitro *embryo" is used to describe the fertilized human egg from the moment of fertilization to the fœtal stage, which begins eight weeks post fertilization)*

6.5.1 International and Regional Instruments

International Human Rights Instruments

The ICCPR provides the following in article 8, paragraphs 1 and 2:

> *Article 8*
>
> 1. No one shall be held in slavery; slavery and the slave-trade in all their forms shall be prohibited.
>
> 2. No one shall be held in servitude.

Article 8, paragraphs (1) and (2), are considered to guarantee some of the most fundamental human rights: freedom from slavery and servitude.[372] Slavery occurs when one person owns another such that the former can totally exploit the latter with impunity.[373] Article 8, paragraph (1), prohibits slavery. Article 8, paragraph (2), prohibits servitude which is a broader concept than slavery. It includes other forms of egregious economic exploitation or dominance by one person over another, as well as slavery-like practices.[374]

The Human Rights Committee (the "HRC") has expressed concerns with the practice of "bonded labour" in India as a possible violation of article 8. Bonded labour is a practice where a debtor pledges either his or her personal services, or the services of someone they control (often a child), as security for the debt.[375] The HRC has expressed deep concerns with other activities, including the trafficking in women for the purposes of prostitution and child labour and prostitution, which violate article 8. State Parties are responsible for protecting all persons within their jurisdiction from article 8 abuses by private bodies, as well as by the State itself.[376] Canada, as a party to the ICCPR, is obliged to comply with its provisions. Although the provisions of the ICCPR could not form the basis of an action in a Canadian court, they could be cited to

---

371 Hogg, *supra* note 356, at 34.2(f).

372 Sarah Joseph, Jenny Schultz, and Melissa Castan, *the International Covenant on Civil and Political Rights: Cases, Materials, and Commentary* (Oxford: Oxford University Press, 2000) at 198.

373 *Ibid.* at 199.

374 *Ibid.*

375 *Ibid.*

376 *Ibid.* at 199-200.

support a particular interpretation of the *Charter* or of domestic legislation, such as the *Patent Act*.

Trade Agreements

Canada is a member of the WTO and thus must comply with the provisions of the TRIPS Agreement. In the event of a dispute and non-compliance, Canada could face possible retaliation in the form of trade sanctions. Article 27, paragraph (2), allows members to exclude from patentability certain subject matters in order to protect *ordre public* or morality within their territory, as long as the exclusion is not made merely because the exploitation is prohibited by law. It states:

> Members may exclude from patentability inventions, the prevention within their territory of the commercial exploitation of which is necessary to protect *ordre public* or morality, including to protect human, animal or plant life or health or to avoid serious prejudice to the environment, provided that such exclusion is not made merely because the exploitation is prohibited by law.

According to European law, the term "*ordre public*" encompasses the protection of public security and the physical integrity of individuals as part of society, as well as the environment.[377] The EPO Guidelines for Examination notes that *ordre public* is linked to "security reasons, such as riot or public disorder, and inventions that may lead to criminal or other generally offensive behaviour."[378] The EPO also must examine the morality of the commercial exploitation of a particular invention. It must establish whether an invention would be so morally abhorrent that its patenting would be inconceivable to the public. The term "morality" encompasses all of the accepted norms which are deeply rooted in a particular culture.[379] It should be noted, however, that a marketing prohibition by a Member State cannot be used to justify its exclusion from patentability on the grounds of *ordre public* or morality. There must be a connection between the State law prohibiting marketability and *ordre public* or morality.[380]

There is of course no requirement for WTO Members to follow the European approach as set out above. Members have the flexibility to determine which situations are covered by the phrase *public ordre* and what constitutes morality in their particular community.[381]

Regional Instruments

Although Canada is not a member of the Council of Europe, it has observer status. The human rights instruments adopted by the Council are thus not binding on Canada. The instruments and how they have been interpreted may, however, be used by the courts to inform their interpretation of the *Charter*, as well as domestic legislation.

Article 18, paragraph (1), of the *Convention on Human Rights and Biomedicine*[382] provides that where research is permitted by law on an *in vitro* embryo, that law must ensure its protection. Article 18, paragraph (2), prohibits the creation of a human embryo solely for research purposes.

The European Parliament and the Council's *Directive*[383] provides in article 6, paragraph (2)(c), that the use of *in vitro* embryos for industrial or commercial purposes cannot be patented because their commercial exploitation would be contrary to *ordre public* or morality. In also provides in article 5, paragraph (1) that the human body at any stage of development and formation, including the sequence or partial sequence of a gene, does not constitute a patentable invention.

The Organization of American States (the"OAS") is a regional organization with membership from South and Central American, the Caribbean, the U.S. and Canada. It is a regional agency within the meaning of Article 52 of the U.N. *Charter*. In 1969 the OAS adopted the *American Convention on Human Rights* (the "*Convention*").[384] Canada is neither a signatory to nor has it ratified the *Convention*.

---

377 United Nations Conference on Trade and Development (UNCTD) secretariat and the International Centre for Trade and Sustainable Development, Draft *TRIPS and Development: Resource Book* (Geneva, 2002) at 2.5.3 (page 40). Online: http://www.iprsonline.org/unctadictsd/ResourceBookIndex.htm (accessed April 20, 2005).

378 *Ibid.* at 2.5.3 (pages 40-41).

379 *Ibid.* at 2.5.3 (page 41).

380 *Ibid.* at 2.5.3. (page 39).

381 *Ibid.* at 2.5.3 (page 40).

382 *Convention, supra* note 131.

383 *Directive, supra* note 138.

384 *American Convention on Human Rights*, O.A.S. Treaty Series No. 36, 1144 U.N.T.S. 123, entered into force 18 July 1978.

Article 4, paragraph (1), of the *Convention* states:

> Every person has the right to have his life respected. This right shall be protected by law and, in general, from the moment of conception. No one shall be arbitrarily deprived of life.

This article qualifies the protection of the unborn with the phrase "in general." The *Travaux Préparatoires* to the *Convention* notes that there was strong opposition by some members to a proposal to delete the phrase "in general." There was concern that the right to lawful abortion, which exists in some States, might be compromised. A majority of the Members States, however, were of the view that article 4 should protect the life of the unborn since they consider abortion a crime.[385]

6.5.2 The Law in Other Jurisdictions

The U.S.

The U.S. *Patent Act* does not provide an exhaustive list of subject matters that are not patentable. As long as the invention is a new or useful process, machine, manufacture or composition of matter, it may be patented. The U.S. Congress considers this list of subject matter to be quite broad and to include "anything under the sun that is made by man."[386] The courts have, however, excluded certain things from patentability, including the laws of nature and natural phenomena, including a mineral in the earth and a plant in the wild.[387]

In the report entitled *Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies*,[388] the President's Council on Bioethics notes that there is no provision in the *Patent Act* that expressly provides for the consideration of morals in determining patentability. The Report notes that to date patents have been granted over modified human tissues and cell lines, as well as human DNA. It points out that the prospect of future patents over human gametes and embryos raises ethical concerns.[389] The Council notes that, for one thing, since the patent would create a quasi-property right in another, or in a part of another, a patent over a human embryo would be deeply troubling.[390] The Report recommends that Congress amend the patent laws to prohibit the patenting of human embryos and restrict the patenting of human sperm and ova.[391]

State law

There is at least one state, Louisiana, that assigns legal rights to the human *in vitro* embryo from the moment of conception. The Louisiana *Civil Code* protects the *in vitro* embryo and deems it to be a juridical person who can sue and be sued, until such time as it is transferred into a woman's womb.[392]

Case law

On February 6, 2005, a Cook County judge in the state of Illinois ruled, in a case involving a mistakenly discarded *in vitro* embryo, that the embryo was legally a "human being."[393] The couple were experiencing infertility and sought the assistance of a fertility clinic. After successful treatment, the couple believed that their *in vitro* embryo had been cryopresserved by the Center for future reproductive use. However, when the couple returned two years later to undergo further fertility treatments, with the *in vitro* embryo, they discovered that the Center had mistakenly discarded their embryo.[394]

The couple sued for damages claiming that the Center's disposal amounted to a case of wrongful death. The claim was rejected by two judges prior to the ruling by Judge Lawrence which found in favour of the couple. Judge Lawrence wrote:

> Philosophers and theologians may debate, but there is not doubt in the mind of the Illinois legislature when life begins. It begins at conception.[395]

---

385 See chapter 2 footnote 246.
386 Sheldon w. Halpern, et al., *supra* note 10, at 227.
387 *Ibid.* at 227 (relying on *Chakrabarty, supra* and *Diehr, supra*).
388 The President's Council on Bioethics, *Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies* (Washington, D.C., March 2004) at 160. Online: http://www.bioethics.gov.
389 *Ibid.*
390 *Ibid.*
391 *Ibid.* at 181 and 202.
392 Louisiana *Civil Code* § 26 (1988).
393 Patrick Rucker, "Judge says lost embryo a human, ruling clears way for couple's suit" *Chicago Tribune* (6 February 2005).
394 *Ibid.*
395 *Ibid.*

At the time of writing, the lawyer for the Center was still considering a response to the decision. A number of commentators were of the view that the judge had misrepresented state law and had relied on language from an invalidated state abortion law.[396]

The UK

The UK *Patent Act*[397] provides in section 1(3) the ability to exclude from patentability "... an invention, the commercial exploitation of which would be contrary to public policy or morality." The UK *Human Fertilisation and Embryology Act*[398] was recently amended to allow the creation of human *in vitro* embryos solely for research purposes.

The UK is obliged to follow the *Directive*. The UK PO recently issued a practice note confirming that it will not grant patents over processes for obtaining stem cells from human embryos since it believes that these processes are excluded from patentability by the *Directive's* prohibition of the uses of human embryos for industrial or commercial purposes.[399] Furthermore, the PO will not grant patents over human pluripotent cells because of their potential to develop into an entire human body.[400]

6.5.3 Canada

It is unclear whether the Commissioner of Patents would grant a patent over a human *in vitro* embryo at the single-cell stage of development. PO practice provides that higher life forms, i.e., seeds, plants and animals (multicellular organisms), are not patentable subject matter.

Both the dissent and majority opinion in *Harvard College, supra,* considered in *obiter* that a genetically modified fertilized mouse egg (a unicellular mouse embryo) would likely constitute patentable subject matter.[401] If faced with a patent application for a unicellular or pronuclear human *in vitro* embryo,[402] the Commissioner may consider the central issue to be whether a unicellular organism can be considered a "higher life form" for the purposes of the *Patent Act*.

The dissent in *Harvard College, supra,* and, to some extent, the majority in *Monsanto, supra,*[403] noted that that questions of patentability, patent infringement and, to some extent, scope are to be resolved by the application of established principles of patent law, not principles of morality or ethics, which are matters more properly left to Parliament. Although section 40 of the *Patent Act* requires the Commissioner to reject a patent application if he or she believes that it would contravene the law, there is no law in Canada prohibiting the patenting of a human *in vitro* embryo.

The majority in *Harvard College, supra,* also commented in *obiter* that it saw no reason for altering the line drawn by the PO between higher and lower life forms for the purposes of patentability.[404] Justice Bastarache stated:

> ... I see no reason to alter the line drawn by the Patent Office. The distinction between lower and higher life forms, though not explicit in the Act, is nonetheless defensible on the basis of common sense differences between the two.[405]

In Canada today, the common law has thus drawn the patentability line between higher and lower life forms. The question as to whether certain human biological materials will be patentable depends in part on the Patent Commissioner's determination as to whether they are a higher or a lower life form. For example, a pronuclear human *in vitro* embryo might be considered a lower life form and thus patentable because it is a single-celled

---

396 *Ibid.*

397 *Patents Act 1997*, c. 37, as amended by *Patents Act 2004*, Ch. 16.

398 *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*, U.K., c.37.

399 Boult Wade Tennant, European Patent and Trade Mark Attorneys, *Patenting Stem Cells in Europe* — bulletin (August 2004) at 1. Online: http://www.boult.com/information/BulletinPrint.cfm. Accessed March 2005.

400 *Ibid.* at 1.

401 *Harvard Mouse, supra* note 265.

402 The term pronuclear embryo is used to describe the unicellular human in vitro embryo. See Damario M.A. and Hammitt D.G. et al. "Embryo cryopreservation at the pronuclear stage and efficient embryo use optimizes the chance for a liveborn infant from a single oocyte retrieval" Fertil. Steril. 2000 Apr; 73(4): 767-74.

403 The majority members of the Supreme Court in *Monsanto* were largely those members (Chief Justice McLachlin, Justices Major and Binnie) who wrote the dissent in *Harvard Mouse*. In *Harvard Mouse* the dissent rejected the approach of deciding patentability on the basis of whether the biological materials were a higher or lower life form. Although the issue in *Monsanto* was patent infringement and not patentability, the majority in *Monsanto* based it decision on patent principles.

404 *Harvard Mouse, supra* note 265, at para. 199.

405 *Ibid.*

entity. On the other hand, the Patent Commissioner might find that it falls within the category of a higher life form and thus is not patentable. There may, however, be unanticipated consequences to a finding that a pronuclear human *in vitro* embryo is a higher life form, such as implications for the use of human *in vitro* embryos in projects of research or implications on the reproductive right of a woman to terminate her pregnancy.

The *Assisted Human Reproduction Act* (the "AHR Act") applies to sperm, eggs and to fertilized human eggs (including unicellular or pronuclear embryos) that are created for reproduction. The AHR Act also applies to supernumerary multicellular or pronuclear *in vitro* embryos donated and used for research purposes. Questions of patentability, however, are not addressed in the legislation since those would be beyond or outside its legislative scope. Its primary objective is the health and safety of both women using reproductive technologies to create a child and of any children born as a result of those technologies.

Case law

There is no case law directly on point. However, in *Daigle v. Tremblay,*[406] the Supreme Court held that a fœtus is not a person with legal rights under the Quebec *Charter*, but did not address the issue under the Canadian *Charter*. In *Morgentaler, supra,* Justice Wilson, writing one of the majority opinions and speaking for herself, noted that the state's interest in protecting the developing fœtus would only become "compelling" at some point in the second trimester of pregnancy. Until that point in the development of the fœtus, the woman's right to liberty under *Charter* gave her absolute authority to decide whether to abort.[407]

6.5.4 Discussion

The analysis and discussion relates to the following hypothetical situation:

> Researchers at a prominent university in Canada have invented a process to insert the gene for a type of bowel cancer into a pronuclear human *in vitro* embryo and to chemically suspend its further division and development. The embryo can be used in research to test pharmaceuticals in order to find a cure for bowel cancer. The research was approved and licensed by the Assisted Human Reproduction Agency of Canada under the *Assisted Human Reproduction Act*.
>
> The researchers have applied to the Patent Commissioner for a patent over the process and the genetically altered pronuclear *in vitro* embryo. Would the grant of such a patent raise any human rights issues?

In the hypothetical situation, the human embryo is being used solely for research purposes and, under the AHR Act, would be prohibited from further use in reproduction. The text of the *Charter* generally refers to rights-holders as either "everyone" or "person." The courts have held that these terms include both human beings and corporations (fictional persons), depending on the right in question. Under the common law, an *in vitro* embryo is not considered to be a person (human being) with legal rights, until it is born alive.

"Fœtus" is the term given to the implanted embryo when it reaches the eight week stage of development within a woman's uterus. If a fœtus is not a person with rights under the law and the state has no compelling interest in it, it is unlikely that the courts would find that a pronuclear *in vitro* embryo is a juridical person with rights.

On the other hand, one could argue that when the embryo exists outside a woman's body, there is no need to balance the rights of the woman with the rights of the developing embryo. For example, the Louisiana *Civil Code* grants the *in vitro* embryo legal rights, until such time as the embryo is transferred into a woman's womb. It is at the point of transfer that the two sets of rights could come into conflict and thus the embryo ceases to have any legal rights.

In the future, if Parliament or the common law assigned the pronuclear human *in vitro* embryo legal status and rights, the grant of a patent over a pronuclear *in vitro* embryo may engage human rights, such as liberty and security of the person. In addition, it might raise human

---

[406] *Daigle v. Tremblay*, [1989] 2 S.C.R. 530.
[407] *Morgentaler, supra* note 359, at 183.

rights issues related to ownership and slavery that are specifically set out in provisions under the ICCPR.

The dissent in *Harvard College, supra* opined that, under section 40 of the *Patent Act*, the Commissioner of Patents could refuse to grant a patent over a human being on the basis of the *Charter*. The current legal position, however, is that a human embryo is not a human being capable of possessing legal rights and thus would not qualify for protection under the *Charter*. If the genetically altered pronuclear *in vitro* embryo met the *Patent Act*'s definition of an invention, i.e., a manufacture or a composition of matter, and the criterion for patentability, i.e., non-obvious, new and useful, the Commissioner could likely not rely on the *Charter* or any existing Canadian law to refuse a patent application under section 40 of the Act.

The Commissioner might characterize the pronuclear embryo as a higher life form and thus not patentable. Such a ruling, however, might have far reaching unanticipated consequences. It might have implications for women's reproductive autonomy rights and for research on supernumerary human *in vitro* embryos.

6.6 Conclusion

One could argue that the dissent in *Harvard Mouse, supra*, was correct in its interpretation of how questions of patentability were to be addressed under the *Patent Act*'s legislative scheme. Nowhere in the Act is there a reference to or a provision providing a distinction between higher and lower life forms for the purposes of patentability. The Act, when read as a whole, lends strong support to the argument that the patentability of subject matter should be determined on the basis of the definitions and criteria set out in the legislation. This means that there is no room under the *Patent Act* for moral and ethical questions relating to the patentability of certain animal and human materials. If Parliament is concerned with what the Commissioner patents under the Act, it has the authority to make the necessary amendments to the Act.

The courts have made it clear that judges are not well placed to address these issues. These are matters best addressed by officials who represent and are accountable to the public. In recent years, there have been calls for Parliament to amend the Act to clarify the patentability of certain biological materials in Canada, such as human *in vitro* embryos. The CBAC has issued two reports to Parliament suggesting a number of amendments to the Act, but Parliament has remained silent.

The apparent absence of political will to address these difficult questions, coupled with a possible expansion of the scope of patentability, arguably may result in the granting of property rights over excised human materials that differ little from the same materials in the human body. The rationale for denying property rights to individuals over their excised bodily materials may no longer be defensible when biotechnology companies can attain such rights with minimal inventive effort.

The impact on human dignity is difficult to predict. Some would argue that the ability to sell and profit from excised bodily materials will enhance their subjective feelings of self-respect and self-worth. Others would be concerned that the commercialization and commodification of the human body, as the site of the soul and personhood, will de-value and cheapen life and ultimately, diminish human dignity. Although human dignity is not a free-standing human or constitutional right, it is the underlying value of most of the fundamental human rights at the international level and domestically in the *Charter*.

Intellectual property rights in the form of patents were designed to grant to the inventor a monopoly to capitalize on his or her invention. Patent rights allow the patentee to exclude others from using, selling or making the patented invention in return for disclosing information about the invention to further knowledge within society. This social bargain works well when the invention is inanimate materials, e.g. metal or plastic. One can argue, however, that when these same patent rights apply to processes involving or to human biological materials and genetic therapies, the unrestricted ability to exclude all others from using, making or selling may be too broad and may no longer serve the best interests of society.

The chapter illustrates that, in order to engage human rights under the *Charter*, government action must be implicated. It is unlikely that the grant of a patent by the

state would engage any human rights since it only provides the patentee with a right to exclude others from using, making or selling the patented invention. In the case of patented human biological materials, it would require the presence of a number of facts before one could argue that human rights are engaged.

The hypothetical scenarios were designed with the objective of raising human rights issues. The likelihood of such scenarios occurring is impossible to predict. While it is possible to conclude that the patenting of human biological materials raises serious ethical and moral concerns, because the *Charter* only applies to government action it requires the patentee's assertion of his or her rights under the *Patent Act* to engage the *Charter*. It is clear that reliance on the *Charter* to deal with the ethical and moral issues that will continue to arise from the patenting of human biological materials is problematic. The time has come for Parliament to amend the *Patent Act* to exempt certain human biological materials that society considers unpatentable.

Les scénarios hypothétiques ont été élaborés dans le but de présenter différents enjeux ayant trait aux droits de la personne. La probabilité qu'ils se concrétisent un jour est impossible à prévoir. Il est possible de conclure que le brevetage du matériel biologique humain soulève de graves préoccupations éthiques et morales, mais comme la *Charte* ne s'applique qu'à l'action gouvernementale, il faut que le titulaire de brevet fasse valoir ses droits en vertu de la *Loi sur les brevets* pour que la *Charte* soit en cause. Il est certain que le recours à la *Charte* pour traiter des questions morales et éthiques qui continueront d'être soulevées par le brevetage du matériel biologique humain pose problème. Il est temps que le législateur modifie la *Loi sur les brevets* pour exclure certaines matières biologiques humaines que la société considère comme non brevetables.

6.7 Conclusion

On pourrait dire que les juges dissidents dans l'affaire de la *souris de Harvard* avaient raison dans leur interprétation du régime législatif établi par la *Loi sur les brevets* en ce qui a trait aux questions de brevetabilité. Nulle part dans la Loi trouve-t-on une référence ou une disposition permettant de faire une distinction entre des formes de vie inférieures et des formes de vie supérieures à des fins de brevetabilité. La Loi, prise dans son ensemble, confirme avec éloquence l'argument selon lequel la brevetabilité d'une invention doit être décidée à partir des définitions et des critères établis dans la législation. Cela signifie qu'en vertu de la *Loi sur les brevets*, les considérations éthiques ou morales quant à la brevetabilité de certain matériel animal ou humain ne sont pas pertinentes. Si le législateur est préoccupé par ce que le commissaire des brevets brevète en vertu de la Loi, il a le pouvoir d'apporter les changements nécessaires à la Loi.

Les tribunaux ont clairement dit qu'ils étaient mal placés pour aborder ces questions, qui doivent être examinées par des personnes qui représentent la population et qui doivent lui rendre des comptes. Des appels ont été lancés ces dernières années pour que le Parlement modifie la Loi afin de clarifier la brevetabilité de certains matériels biologiques au Canada, comme les embryons humains in vitro. Le CCCB a présenté deux rapports au Parlement proposant un certain nombre de modifications à la Loi, mais jusqu'ici, aucune suite ne leur a été donnée.

Étant donnée l'apparente absence de volonté politique nécessaire pour s'attaquer à ces questions difficiles et l'élargissement éventuel des critères de brevetabilité, il se pourrait bien que des droits de propriété finissent pas être accordés sur des matières humaines excisées qui diffèrent très peu des mêmes matières que l'on retrouve dans le corps humain. Le refus de reconnaître à une personne un droit de propriété à l'égard de ses propres matières corporelles excisées peut ne plus être justifiable lorsque les sociétés de biotechnologie peuvent se voir reconnaître de tels droits avec un minimum d'effort inventif.

Les effets sur la dignité humaine sont difficiles à prévoir. Certains diraient que la possibilité de vendre leurs matières corporelles excisées et d'en tirer profit aurait pour effet de renforcer le sentiment subjectif d'estime et de respect de soi. D'autres craindraient que la commercialisation et la réification du corps humain, siège de l'âme et de la personnalité, auraient pour conséquence de dévaloriser la vie et de diminuer la dignité humaine. Même si le droit à la dignité humaine n'est pas en soi un droit de la personne ou un droit reconnu par la Constitution, il s'agit d'une valeur sous-jacente à la plupart des droits fondamentaux reconnus à l'échelle internationale et qui, au pays, sont garantis par la *Charte*.

Les droits de propriété intellectuelle, sous la forme de brevets, visent à conférer à l'inventeur un monopole sur son invention afin qu'il puisse en tirer profit. Le brevet confère à son titulaire le droit d'empêcher les autres d'exploiter, de vendre ou de fabriquer l'invention brevetée. En retour, celui-ci doit divulguer l'information pertinente concernant son invention afin de faire avancer les connaissances au sein de la société. Cet échange de bons procédés fonctionne bien lorsque l'invention est faite de matériel inanimé, comme du métal ou du plastique. On peut dire toutefois que lorsque les mêmes droits conférés par un brevet s'appliquent à des procédés ayant recours à du matériel biologique humain ou à des thérapies génétiques, il peut être exagéré et contraire à l'intérêt public d'interdire à quiconque d'exploiter, de vendre ou de fabriquer l'invention brevetée.

Nous avons vu dans ce chapitre que pour que les droits de la personne soient mis en cause en vertu de la *Charte*, il faut une action de l'État. Il est improbable que la délivrance d'un brevet par l'État fasse intervenir l'un ou l'autre des droits de la personne puisqu'elle ne confère au titulaire de brevet que le droit d'empêcher les autres d'exploiter, de fabriquer ou de vendre l'invention brevetée. Dans le cas de matériel biologique humain breveté, il faudrait la présence de tout un ensemble de facteurs avant que l'on puisse dire que des droits fondamentaux de la personne sont en jeu.

ce stade de développement du fœtus, le droit à la liberté de la femme garanti par la *Charte* lui confère le plein droit de décider d'interrompre ou non sa grossesse[407].

6.6.4 Analyse

L'analyse et la discussion portent sur la situation hypothétique suivante :

> Des chercheurs d'une grande université canadienne ont inventé un procédé leur permettant d'insérer le gène d'un type de cancer de l'intestin dans un embryon humain pronucléaire créé in vitro et de suspendre chimiquement sa croissance et son développement futur. L'embryon peut servir à des fins de recherche pour tester des médicaments susceptibles de guérir le cancer de l'intestin. Les travaux de recherche ont été autorisés par l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée créée en vertu de la *Loi sur la procréation assistée*.
>
> Les chercheurs ont présenté une demande au commissaire des brevets en vue de faire breveter le procédé ainsi que l'embryon pronucléaire in vitro génétiquement modifié. Un tel brevet soulèverait-il des questions touchant les droits de la personne?

Dans cette situation hypothétique, l'embryon humain n'est utilisé qu'à des fins de recherche. En vertu de la LPA, toute autre utilisation à des fins de reproduction seraient interdites. Le texte de la *Charte* emploie généralement les mots « chacun » ou « toute personne » pour désigner les titulaires de droits. Les tribunaux ont jugé que ces mots s'appliquent aux êtres humains et aux sociétés (personnes morales), selon le droit dont il est question. En common law, un embryon in vitro n'est pas considéré comme une personne (un être humain) ayant des droits légaux, tant qu'il n'est pas né et vivant.

« Fœtus » est le terme utilisé pour désigner l'embryon après huit semaines de développement dans l'utérus de la femme. Si le fœtus n'est pas une personne jouissant de droits juridiques et si l'État n'a pas d'intérêt supérieur à son égard, il est peu probable que les tribunaux jugent qu'un embryon pronucléaire in vitro est une personne juridique ayant des droits.

On pourrait par ailleurs faire valoir que si l'embryon existe à l'extérieur du corps de la femme, il n'est pas nécessaire d'assurer un équilibre entre les droits de la femme et les droits de l'embryon. Par exemple, le *Code civil* de la Louisiane reconnaît des droits légaux à l'embryon in vitro, jusqu'à ce qu'il soit inséré dans l'utérus de la femme. C'est à ce moment que les droits de l'un et de l'autre pourraient entrer en conflit, et c'est pourquoi l'embryon perd ses droits.

Si des droits et un statut juridiques devaient un jour être conférés à l'embryon humain pronucléairein vitro par le législateur ou la common law, le brevetage d'un tel embryon pourrait mettre en cause des droits de la personne, comme le droit à la liberté et à la sécurité. Cela pourrait aussi soulever des questions relatives à la propriété et à l'esclavage qui font spécifiquement l'objet du PIRDCP.

Les juges dissidents dans l'affaire de la *souris de Harvard* étaient d'avis qu'en vertu de l'article 40 de la *Loi sur les brevets*, le commissaire des brevets pouvait refuser d'accorder un brevet sur un être humain en s'appuyant sur la *Charte*. Mais en droit à l'heure actuelle, l'embryon humain n'est pas une personne humaine jouissant de droits légaux et ne serait donc pas protégé par la *Charte*. Si un embryon pronucléaire in vitro génétiquement modifié correspondait à la définition du mot invention au sens de la *Loi sur les brevets* (fabrication ou composition de matières) et satisfaisait aux critères de la brevetabilité (nouveau, utile et non évident), le commissaire ne pourrait sans doute pas s'appuyer sur la *Charte* , ni sur aucune autre loi canadienne actuellement en vigueur, pour refuser une demande de brevet en invoquant l'article 40 de la Loi.

Il pourrait qualifier l'embryon de forme de vie supérieure et donc le déclarer non brevetable. Une telle décision pourrait cependant avoir d'importantes conséquences imprévues. Elle pourrait avoir une incidence sur les droits à l'autonomie des femmes en matière de reproduction, ainsi que sur la recherche sur les embryons humains in vitro surnuméraires.

---

[407] *Morgentaler, supra*, note 359, p. 183.

serait sans doute un objet brevetable[401]. S'il était saisi d'une demande de brevet portant sur un embryon humain in vitro unicellulaire ou pronucléaire[402], le commissaire pourrait juger que le nœud de la question est de déterminer si un organisme unicellulaire peut être considéré comme une « forme de vie supérieure » au sens de la *Loi sur les brevets*.

Les juges dissidents dans l'affaire de la *souris de Harvard*, et dans une certaine mesure les juges majoritaires dans l'affaire *Monsanto*[403], ont noté que les questions de brevetabilité, de contrefaçon et jusqu'à un certain point de portée doivent être réglées en appliquant les règles établies en droit des brevets, et non les règles de l'éthique ou de la moralité, qui sont des questions qu'il convient de laisser au soin du législateur. Même si en vertu de l'article 40 de la *Loi sur les brevets*, le commissaire doit rejeter une demande de brevet s'il estime qu'elle n'est pas fondée en droit, le droit canadien n'interdit pas le brevetage d'un embryon humain in vitro.

Les juges majoritaires dans l'affaire de la *souris de Harvard* ont aussi indiqué dans leur opinion incidente qu'ils ne voyaient aucune raison de modifier la distinction établie par le Bureau des brevets entre les formes de vie inférieures et supérieures aux fins de déterminer la brevetabilité[404]. Le juge Bastarache a déclaré :

> [...] je ne vois aucune raison de modifier la ligne de démarcation tracée par le Bureau des brevets. Bien qu'elle ne soit pas explicite dans la Loi, la distinction entre les formes de vie supérieures et les formes de vie inférieures est néanmoins justifiable en raison des différences qui, d'après le bon sens, existent entre les deux[405].

Aujourd'hui au Canada, la ligne de démarcation au chapitre de la brevetabilité a donc été tirée entre les formes de vie inférieures et les formes de vie supérieures. La question de la brevetabilité de certains matériels biologiques humains dépendra en partie de la décision du commissaire quant à la forme de vie, inférieure ou supérieure, à laquelle ils appartiennent. Par exemple, un embryon humain in vitro pronucléaire pourrait être considéré comme une forme de vie inférieure, et donc brevetable, puisqu'il s'agit d'un organisme unicellulaire. À l'opposé, le commissaire des brevets pourrait juger qu'un tel embryon appartient à une forme de vie supérieure et qu'il n'est donc pas brevetable. Une telle décision pourrait par contre avoir des conséquences imprévues, notamment pour l'utilisation d'embryons humains à des fins de recherche, ou encore sur le droit des femmes à interrompre leur grossesse.

La *Loi sur la procréation assistée* (LPA) s'applique aux spermatozoïdes, aux ovules et aux ovules fécondés (y compris les embryons unicellulaires ou pronucléaires) produits à des fins de reproduction. La LPA s'applique aussi aux embryons multicellulaires ou pronucléaires in vitro surnuméraires donnés et utilisés à des fins de recherche. La loi ne traite cependant pas de questions relatives à la brevetabilité, qui débordent de son cadre législatif. Le but premier de la Loi est de protéger la santé et le bien-être des femmes qui ont recours aux techniques de procréation assistée et celle des enfants issus de ces techniques.

Jurisprudence

Il n'existe pas de jurisprudence portant directement sur ce point. Dans l'affaire *Tremblay c. Daigle*[406], cependant, la Cour suprême a statué que le fœtus n'est pas un « être humain » au sens de la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*. Elle ne s'est pas prononcée en ce qui a trait à la *Charte* canadienne. Dans l'affaire *Morgentaler*, précitée, la juge Wilson, rédigeant l'une des opinions au nom de la majorité mais s'exprimant en son nom, a noté que le moment où l'intérêt qu'a l'État de protéger le fœtus deviendrait « supérieur », ne surviendrait que quelque part au cours du second trimestre de la grossesse. Avant

---

401 *Souris de Harvard, supra*, note 265.

402 Le terme « embryon pronucléaire » est utilisé pour désigner l'embryon humain unicellulaire in vitro. Voir Damario M.A. et Hammitt D.G. et al. "Embryo cryopreservation at the pronuclear stage and efficient embryo use optimizes the chance for a liveborn infant from a single oocyte retrieval" Fertil. Steril. 2000 Apr; 73(4): 767-74.

403 Les juges majoritaires dans l'affaire *Monsanto* étaient essentiellement les mêmes (la juge en chef McLachlin, et les juges Major et Binnie) qui ont rédigé l'opinion dissidente dans l'affaire de *la souris de Harvard*. Dans cette affaire, les juges dissidents refusaient de décider de la brevetabilité selon que le matériel biologique était considéré comme une forme de vie supérieure ou une forme de vie inférieure. Même si la question en litige dans *Monsanto* était la contrefaçon de brevet et non la brevetabilité, la majorité a fondé sa décision sur des principes en matière de brevet.

404 *Souris de Harvard , supra*, note 265, par. 199.

405 *Ibid.*

406 *Daigle c. Tremblay*, [1989] 2 S.C.R. 530.

partie de cette personne, le Conseil souligne qu'un brevet portant sur un embryon serait profondément inquiétant[390]. Le rapport recommande que le Congrès modifie la législation sur les brevets afin d'interdire le brevetage des embryons humains et de le restreindre dans le cas des spermatozoïdes et des ovules[391].

Droit des États

Dans au moins un État, celui de la Louisiane, l'embryon humain in vitro possède des droits légaux dès la conception, qui lui sont conférés par le *Code civil* de cet État. Il est considéré comme une personne juridique ayant le droit de poursuivre et d'être poursuivie jusqu'au moment de son implantation dans l'utérus d'une femme[392].

Jurisprudence

Le 6 février 2005, un juge du Cook County dans l'État de l'Illinois a statué qu'un embryon in vitro, qui avait été éliminé par erreur, était légalement un être humain[393]. Il s'agissait d'un couple qui éprouvait des problèmes d'infertilité et qui s'était adressé à une clinique de fertilité. Après avoir subi un traitement avec succès, le couple croyait que leur embryon in vitro avait été cryoconservé pour fins de reproduction future. Toutefois, lorsqu'il est retourné à la clinique deux ans plus tard pour d'autres traitements contre l'infertilité avec l'embryon in vitro, le couple a appris que celui-ci avait été jeté par erreur par le Centre[394].

Le couple a poursuivi le Centre en dommages-intérêts, affirmant que la mise au rebut de l'embryon équivalait à une affaire de mort injustifiée. Deux juges ont rejeté la poursuite avant que le juge Lawrence statue en faveur des demandeurs. Il a écrit :

> [TRADUCTION]
>
> Les philosophes et les théologiens peuvent en débattre, mais pour la législature de l'Illinois, cela ne fait aucun doute. La vie débute dès la conception[395].

Au moment d'écrire ces lignes, l'avocat du Centre étudiait toujours la réponse à donner à cette décision. Plusieurs commentateurs étaient d'avis que le juge avait mal interprété la législation de l'État en se fondant sur une loi de l'État relative à l'avortement qui avait été invalidée[396].

Le Royaume-Uni

La *Patent Act* du Royaume-Uni[397], au paragraphe 1(3), permet d'exclure de la brevetabilité [TRADUCTION] « … une invention dont l'exploitation commerciale serait contraire à l'intérêt public ou aux bonnes mœurs ». La *Human Fertilization and Embryology Act*[398] a été modifiée récemment pour permettre la production in vitro d'embryons humains aux seules fins de la recherche.

Le Royaume-Uni est tenu de se conformer à la *Directive* du Parlement européen et du Conseil. Le Patent Office du Royaume-Uni a publié récemment un avis de pratique confirmant qu'il ne délivrerait pas de brevet sur des procédés servant à obtenir des cellules souches embryonnaires humaines, estimant que ce procédés ne sont pas brevetables puisque la *Directive* interdit l'utilisation d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales[399]. De plus, le PO n'accordera pas de brevet sur des cellules humaines multipotentes en raison de la possibilité qu'elles puissent former un corps humain entier[400].

6.6.3 Le Canada

Il n'est pas certain que le commissaire des brevets accepte de délivrer un brevet sur un embryon humain in vitro au stade unicellulaire. Selon la pratique au Bureau des brevets, les formes de vie supérieures, soit les graines, les plantes et les animaux (organismes multicellulaires), ne sont pas des objets brevetables.

Les juges tant majoritaires que minoritaires dans l'affaire de la *souris de Harvard,* précitée, ont noté dans une remarque incidente qu'un ovule de souris fécondé (un embryon de souris unicellulaire), modifié génétiquement,

---

390 *Ibid.*
391 *Ibid.*, p.181 et 202.
392 *Code civil* de la Louisiane, § 26 (1988).
393 Patrick Rucker, "Judge says lost embryo a human, ruling clears way for couple's suit" *Chicago Tribune* (6 février 2005).
394 *Ibid.*
395 *Ibid.*
396 *Ibid.*
397 *Patents Act 1997*, ch. 37, modifiée par la *Patents Act 2004*, ch. 16.
398 *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*, Royaume-Uni, ch.37.
399 Boult Wade Tennant, European Patent and Trade Mark Attorneys, *Patenting Stem Cells in Europe* — bulletin (août 2004) p. 1. Internet : http://www.boult.com/information/BulletinPrint.cfm. Consulté en mars 2005.
400 *Ibid.*, p.1.

Instruments régionaux

Le Canada n'est pas un membre du Conseil de l'Europe, mais il y a le statut d'observateur. Les instruments de défense des droits de la personne adoptés par le Conseil n'ont donc pas force exécutoire au Canada. Ces instruments, et la manière dont ils ont été interprétés, peuvent cependant aider les tribunaux dans leur interprétation de la *Charte* ou d'autres textes législatifs internes.

Selon le paragraphe (1) de l'article 18 de la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*[382], lorsque la recherche sur les embryons in vitro est admise par la loi, celle-ci assure une protection adéquate de l'embryon. Selon le paragraphe (2) du même article, la création d'embryons humains à des fins de recherche est interdite.

La Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, à l'alinéa (2)c) de l'article 6, stipule que les utilisations d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales ne sont pas brevetables parce que leur exploitation commerciale serait contraire à l'ordre public ou aux bonnes mœurs[383]. Elle précise aussi au paragraphe (1) de l'article 5 que le corps humain, aux différents stades de sa formation et de son développement, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables.

L'Organisation des États américains (OEA) est une organisation régionale qui compte parmi ses membres des pays d'Amérique du Sud et d'Amérique centrale, des Antilles, ainsi que les États-Unis et le Canada. Il s'agit d'un organisme régional au sens de l'article 52 de la *Charte* des Nations unies. En 1969, l'OEA a adopté la *Convention américaine relative aux droits de l'homme* (la *Convention*)[384]. Le Canada n'a pas signé la *Convention* et ne l'a pas ratifiée.

Le paragraphe (1) de l'article 4 de la *Convention* se lit ainsi :

> Toute personne a droit au respect de sa vie. Ce droit doit être protégé par la loi, et en général à partir de la conception. Nul ne peut être privé arbitrairement de la vie.

Cet article restreint la protection des enfants à naître par les mots « en général ». Dans les *Travaux préparatoires* à la *Convention*, il est noté que certains États membres s'opposaient vivement à la suppression des mots « en général », craignant que le droit à un avortement légal, reconnu dans certains pays, soit compromis. La majorité des États membres étaient cependant d'avis que le droit à la vie des enfants à naître devait être protégé par l'article 4, car ils considéraient que l'avortement est un crime[385].

6.6.2 L'état du droit dans d'autres pays

Les États-Unis

La *Patent Act* des États-Unis ne contient pas de liste exhaustive des objets qui ne sont pas brevetables. Du moment que l'invention est nouvelle et utile et qu'il s'agit d'un procédé, d'une machine, d'une fabrication ou d'une composition de matières, elle peut être brevetée. Le Congrès des États-Unis considère que cette liste est très longue, et qu'en fait, elle englobe tout ce qui existe sous le soleil et qui a été fabriqué par l'homme[386]. Les tribunaux, par contre, ont exclu un certain nombre de choses, comme les lois de la nature, les phénomènes naturels, les minéraux que l'on trouve dans le sol et les plantes à l'état naturel[387].

Dans son rapport intitulé *Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies*[388], le President's Council on Bioethics souligne que la *Patent Act* ne contient aucune disposition voulant que des questions de moralité soient prises en compte dans la détermination de la brevetabilité. Les auteurs du rapport font remarquer que des brevets ont été délivrés à ce jour pour des lignées cellulaires et des tissus humains modifiés, ainsi que pour de l'ADN humain. Ils soulignent que la perspective que des brevets soient éventuellement revendiqués pour des gamètes et des embryons humains soulève des préoccupations éthiques[389]. Puisque le brevet conférerait à son titulaire un droit de quasi-propriété sur une autre personne ou une

---

382 *Convention, supra*, note 131.
383 *Directive, supra*, note 138.
384 *Convention américaine relative aux droits de l'homme*, O.E.A., série de traités nº 36, 1144 U.N.T.S. 123, entré en vigueur le 18 juillet 1978.
385 Voir chapitre 2, note 246.
386 Sheldon W. Halpern, et al., note 10, p. 227.
387 *Ibid.*, p. 227 (s'appuyant sur *Chakrabarty* et *Diehr*).
388 President's Council on Bioethics, *Reproduction and Responsibility: The Regulations of New Biotechnologies* (Washington, D.C., mars 2004). Internet : http://www.bioethics.gov.
389 *Ibid.*

On juge que ces dispositions offrent certaines des garanties les plus fondamentales en matière de droits de la personne : la protection contre l'esclavage et la servitude[372]. Il y esclavage lorsqu'une personne en possède une autre de manière à pouvoir l'exploiter totalement en toute impunité[373]. Leparagraphe 1 de l'article 8 interdit l'esclavage. Leparagraphe 2 interdit la servitude, notion plus vaste que l'esclavage. Elle comprend d'autres formes plus flagrantes d'exploitation économique ou de domination d'une personne par une autre, ainsi que des pratiques assimilées à de l'esclavage[374].

Le Comité des droits de l'homme a exprimé des inquiétudes au sujet du système de « servitude pour dettes » (*bonded labour*) qui existe en Inde, possiblement en violation de l'article 8. Il s'agit d'une pratique par laquelle un débiteur constitue en gage ses propres services ou ceux d'une autre personne sous son autorité (habituellement un enfant) afin de garantir une dette[375]. Le Comité a aussi exprimé de vives inquiétudes concernant d'autres activités, comme le trafic des femmes à des fins de prostitution ainsi que le travail et la prostitution des enfants, qui contreviennent à l'article 8. Les États parties ont la responsabilité de protéger toutes les *personnes* qui sont de leur ressort contre les violations de l'article 8 par des tiers, y compris par l'État lui-même[376]. Le Canada, signataire du PIRDCP, est tenu de se conformer à ses dispositions. Même si les dispositions du PIRDCP ne peuvent servir de base pour engager une action devant un tribunal canadien, elles peuvent être citées pour éclairer une interprétation particulière de la *Charte* ou d'une loi interne, comme la *Loi sur les brevets*.

Accords commerciaux

Le Canada est membre de l'OMC et doit donc se conformer aux dispositions de l'Accord sur les ADPIC. En cas de non-conformité ou de litige, des mesures de rétorsion pourraient être prises contre le Canada sous la forme de sanctions commerciales. Le paragraphe (2) de l'article 27 permet aux États membres d'exclure de la brevetabilité certains objets en vue de protéger l'ordre public ou la moralité sur leur territoire, à condition que cette exclusion ne tienne pas uniquement au fait que l'exploitation est interdite par leur législation. Il se lit comme suit :

> Les Membres pourront exclure de la brevetabilité les inventions dont il est nécessaire d'empêcher l'exploitation commerciale sur leur territoire pour protéger l'ordre public ou la moralité, y compris pour protéger la santé et la vie des personnes et des animaux ou préserver les végétaux, ou pour éviter de graves atteintes à l'environnement, à condition que cette exclusion ne tienne pas uniquement au fait que l'exploitation est interdite par leur législation.

En droit européen, l'ordre public englobe la protection de la sécurité publique, de l'intégrité physique des personnes en tant que membres de la société, ainsi que la protection de l'environnement[377]. Les Directives relatives à l'examen de l'OEB précisent que la notion d'ordre public est liée à la sécurité et aux inventions susceptibles d'inciter à la révolte, de troubler l'ordre public ou d'engendrer des comportements criminels ou choquants[378]. L'OEB doit aussi examiner si l'invention ne contrevient pas aux bonnes mœurs et si elle se prête à une exploitation commerciale. Il doit se demander si cette invention apparaîtrait au public comme si répugnante qu'il serait inconcevable de la breveter. L'expression « bonnes mœurs » englobe toutes les normes reconnues qui sont profondément enracinées dans une culture donnée[379]. Il y a cependant lieu de noter qu'une invention dont la vente est interdite dans un État membre ne peut pas être exclue de la brevetabilité en invoquant l'ordre public ou les bonnes mœurs. Il doit y avoir un lien entre l'interdiction et l'ordre public ou les bonnes mœurs[380].

Les États membres de l'OMC ne sont bien sûr pas tenus de se conformer à ces règles européennes. Ils peuvent décider dans quelles situations la notion d'ordre public s'applique sur leur territoire et définir eux-mêmes en quoi consistent les bonnes mœurs.[381]

---

372 Sarah Joseph, Jenny Schultz, et Melissa Castan, *the International Covenant on Civil and Political Rights: Cases, Materials, and Commentary* (Oxford: Oxford University Press, 2000), p. 198.
373 *Ibid.*, p.199.
374 *Ibid.*
375 *Ibid.*
376 *Ibid.*, p.199-200.
377 Secrétariat de la Conférence des Nations unies sur le commerce et le développement (CNUCD) et International Centre for Trade and Sustainable Development, Draft *TRIPS and Development: Resource Book* (Genève, 2002) p. 2.5.3 (page 40). Internet : http://www.iprsonline.org/unctadictsd/ResourceBookIndex.htm (Consulté le 20 avril 2005).
378 *Ibid.*, p. 2.5.3 (pages 40-41).
379 *Ibid.*, p. 2.5.3 (page 41).
380 *Ibid.*, p. 2.5.3. (page 39).
381 *Ibid.*, p. 2.5.3 (page 40).

pour implanter un gène modifié qui remplacera le gène de Huntington, au moyen d'un rétrovirus (un type de vecteur), dans toutes les cellules du corps de Jane, y compris ses cellules germinales ou cellules sexuelles. Les chercheurs obtiennent un brevet pour la séquence d'ADN saine, mais pas pour le procédé d'implantation, puisqu'il s'agit d'une forme de traitement médical et qu'à ce titre, il n'est pas brevetable. Une fois implanté dans le corps de Jane Doe, le gène modifié neutralise et remplace le gène responsable de la chorée de Huntington dans chacune de ses cellules.

Jane décide d'avoir un enfant. Elle se demande toutefois si le processus de reproduction, par lequel elle transmettrait le gène sain génétiquement modifié à sa descendance, contreviendrait au brevet. Le titulaire du brevet prétend que oui et soutient que Jane doit obtenir une licence avant de concevoir un enfant. Ce brevet mettrait-il en cause les droits humains de Jane?

Comme nous l'avons mentionné, un brevet confère à son titulaire le droit d'empêcher d'autres personnes d'exploiter, de fabriquer ou de vendre l'invention. Le noyau dans les cellules de Jane, ainsi que dans ses ovules ou ses œufs, contient le gène breveté. L'on pourrait soutenir qu'en se reproduisant, Jane a « utilisé » ou « fabriqué » le gène breveté sans obtenir au préalable l'autorisation du titulaire du brevet et que, dès lors, elle aurait contrevenu au brevet.

Les arguments et l'analyse présentés à l'égard du premier scénario s'appliqueraient aussi à la situation présente. Si le titulaire du brevet était une entité privée et non pas un organisme gouvernemental, il est peu probable que Jane puisse invoquer la *Charte*.

Si Jane décidait d'avoir un enfant et transmettait à sa descendance le gène modifié génétiquement, quelles seraient les options du titulaire du brevet? Il pourrait demander au tribunal de décerner une injonction interdisant à Jane et à sa descendance de se reproduire sans avoir obtenu une licence. Jane ferait valoir que la *Charte* s'applique, puisque l'injonction du tribunal est la résolution d'un litige privé qui est régi par une loi (la *Loi sur les brevets*) et qu'à ce titre, elle constitue un acte gouvernemental[371].

Il est très peu probable qu'un tribunal décernerait une telle injonction. En premier lieu, il serait possible de faire valoir qu'en vertu des instruments internationaux de protection des droits de la personne, les personnes jouissent du droit de décider elles-mêmes de leur reproduction (voir les observations des chapitres 2 et 3). Ces instruments de protection des droits de la personne seraient présentés en preuve pour aider les tribunaux canadiens dans leur interprétation de la *Charte* et de la *Loi sur les brevets*.

De plus, comme il a été mentionné, la jurisprudence relative à l'article 7 de la *Charte* tend à indiquer que le droit à la liberté et à la sécurité de la personne comprend le droit de décider seul de sa propre reproduction. Il est peu probable qu'un tribunal décerne une injonction interdisant à une personne de se reproduire. Selon toute vraisemblance, il s'agirait d'un cas où les droits fondamentaux de la personne (le droit de Jane de se reproduire) auraient préséance sur les droits de propriété intellectuelle (les droits du titulaire du brevet).

6.6 Le brevetage d'un embryon humain in vitro soulève-t-il des questions en matière de droits de la personne?

(Remarque : Dans la présente section, le terme « embryon in vitro » désigne un ovule humain fécondé, depuis le moment de la fécondation jusqu'au stade fœtal, qui débute huit semaines après la fécondation)

6.6.1 Instruments internationaux et régionaux

Instruments internationaux de défense des droits de la personne

Le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (PIRDCP) prévoit ce qui suit, aux paragraphes 1 et 2 de l'article 8 :

Article 8

1. Nul ne sera tenu en esclavage; l'esclavage et la traite des esclaves, sous toutes leurs formes, sont interdits.

2. Nul ne sera tenu en servitude.

[371] Hogg, *supra*, note 356, sous-section 34.2(f).

risquent d'être déclarés coupables d'outrage au tribunal et d'encourir une peine d'emprisonnement ou une amende. Jane doit choisir entre, d'une part, le risque de perdre sa liberté pour recevoir un traitement médical et, d'autre part, un traitement inadéquat ou pas de traitement du tout. Il serait donc possible de soutenir que cette situation porte atteinte au droit de Jane à la sécurité de sa personne.

Dans *G(J)*, précité, le juge en chef Lamer, s'exprimant au nom de la Cour suprême, a statué :

> [...] les restrictions à la liberté et à la sécurité de la personne qui font jouer l'art. 7 sont celles qui résultent d'une interaction de l'individu avec le système judiciaire et l'administration de la justice. Autrement dit, l'objet de l'art. 7 est le comportement de l'État en tant qu'il fait observer et appliquer la loi, lorsque ce comportement prive un individu de son droit à la vie, à la liberté ou à la sécurité de la personne [...] toutefois, [...] l'art. 7 n'est pas limité aux affaires purement criminelles ou pénales. Dans le cours de l'administration de la justice, il existe d'autres façons par lesquelles l'État peut priver un individu du droit à la liberté et à la sécurité de la personne garanti à l'art. 7, par exemple l'internement dans un établissement psychiatrique[370].

Bien que le cas hypothétique n'ait pas de lien avec l'administration judiciaire criminelle, on pourrait soutenir que l'injonction serait décernée par suite de l'interaction de Jane avec le système judiciaire et l'administration de la justice, situation qui mettrait en jeu l'article 7 de la *Charte*.

Les tribunaux pourraient convenir qu'une injonction d'un tribunal constitue une atteinte aux droits à la liberté et à la sécurité de la personne garantis à Jane par l'article 7 de la *Charte*. Les tribunaux procéderaient alors à l'étape suivante de l'examen relatif à l'article 7 et se demanderaient si cette atteinte causée par l'État est conforme aux principes de justice fondamentale. À cette étape, le plaignant est tenu d'identifier et de définir les principes de justice fondamentale pertinents. Il serait hasardeux, en l'occurrence, de tenter de définir quels seraient ces principes, le cas échéant.

Si les tribunaux décidaient que l'atteinte aux droits de Jane est conforme aux principes de justice fondamentale, l'atteinte serait jugée constitutionnelle. Par contre, s'ils concluaient que cette atteinte n'est pas conforme aux principes de justice fondamentale, le plaignant aurait réussi à établir la violation d'un droit garanti par la *Charte*. Les tribunaux pourraient statuer que l'État ne saurait justifier une telle atteinte aux termes de l'article premier de la Charte, ou ils pourraient examiner si l'État démontré que la restriction des droits de Jane découle d'une règle de droit et qu'elle se situe dans des limites raisonnables qui se justifient dans le cadre d'une société libre et démocratique.

Confrontés à une situation aussi frappante, les tribunaux pourraient créer une exemption à la contrefaçon de brevet ou une défense en vertu de la common law analogue à celle proposée par les législateurs aux États-Unis (une extension de la défense relative au traitement médical). Les tribunaux pourraient décrire cette défense de façon à permettre aux médecins habilités et aux établissements de santé d'utiliser le procédé non autorisé à l'occasion d'un acte nécessaire sur le plan médical.

Ce cas fictif traitait du brevetage d'un procédé, mais la même analyse s'appliquerait si l'objet du brevet était un gène humain qui a été isolé. Il est important de souligner que cette analyse est fondée sur des faits hypothétiques. Il est possible qu'un tribunal saisi de faits différents procéderait à une analyse différente. Si le titulaire du brevet était un ministère du gouvernement, le litige n'opposerait plus deux parties privées, mais mettrait directement en cause un acte gouvernemental, le refus d'accorder une licence, et pourrait faire l'objet d'un examen fondé sur la *Charte*.

6.4.5.3 L'octroi d'un brevet pour un traitement génétique autoréplicable dans le corps humain pourrait-il mettre en jeu des droits garantis par la *Charte*?

Nous proposons le scénario hypothétique suivant pour faciliter l'analyse et la discussion.

> Après avoir subi des tests génétiques, Jane Doe apprend qu'elle est porteuse du gène d'une maladie à déclenchement tardif, la chorée de Huntington. Les chercheurs ont récemment mis au point un procédé

370 *G.(J.)* note 349, par. 65.

la personne doit inclure une forme de protection contre l'intervention de l'État lorsque la vie ou la santé d'une personne est en danger [...] L'article 7 ne saurait être invoqué simplement parce que la vie ou la santé d'une personne est en danger [...] Il doit y avoir intervention de l'État pour qu'il y ait violation de la "sécurité de la personne " visée à l'art. 7[362]. »

Dans *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*[363], le juge Sopinka, s'exprimant au nom des juges majoritaires, a fait observer que le droit à la sécurité de la personne « [...] contien[t] une notion d'autonomie personnelle qui comprend, au moins, la maîtrise de l'intégrité de sa personne sans aucune intervention de l'État et l'absence de toute tension psychologique et émotionnelle imposée par l'État »[364]. Il convient de remarquer, cependant, que tant *Rodriguez* que *Morgentaler*, précité, ont analysé le droit à la sécurité de la personne dans le contexte du droit criminel.

Dans *R. c. Parker*[365], la Cour d'appel de l'Ontario devait décider si l'interdiction de cultiver et de posséder de la marijuana, édictée dans deux lois fédérales, contrevenait aux droits à la liberté et à la sécurité de la personne garantis à l'article 7 de la *Charte*[366]. L'intimé, Parker, a soutenu que ces interdictions compromettaient sa santé et, partant, ses droits à la liberté et à la sécurité de sa personne.

La Cour d'appel a rappelé que *Morgentaler*, précité, est l'arrêt-clé pour les cas dans lesquels un traitement médical se heurte au droit criminel. Dans *Morgentaler*, il a été jugé que l'atteinte par l'État à l'intégrité physique et la tension psychologique causée par l'État constituent, du moins dans le contexte du droit criminel, une violation de la sécurité de la personne. Ce point de vue sur le droit à la sécurité de la personne est conforme à celui retenu dans les arrêts *Rodriguez* et *G(J)*, précités[367].

S'appuyant sur les observations de la Cour suprême dans *Morgentaler* et *Rodriguez*, la Cour d'appel a déclaré ce qui suit :

> [TRADUCTION]
>
> [...] interdire, au moyen d'une sanction pénale, l'accès à une médication requise de manière raisonnable pour le traitement d'un état pathologique qui menace la vie ou la santé constitue une violation de la sécurité de la personne [...] Priver un patient d'une médication dans ces circonstances, en l'assujettissant à une sanction pénale, constitue aussi une atteinte grave à son intégrité tant physique que psychologique[368].

Plus loin dans l'arrêt *Morgentaler*, il est dit que :

> [...] le droit constitutionnel à la sécurité de la personne doit inclure une forme de protection contre l'intervention de l'État lorsque la vie ou la santé d'une personne est en danger [...] Il doit y avoir intervention de l'État pour qu'il y ait violation de la « sécurité de la personne » visée à l'art. 7. Si une règle de droit criminel empêche une personne d'obtenir un traitement médical approprié lorsque sa vie ou sa santé est en danger, l'État est alors intervenu et cette intervention constitue une violation de la sécurité de la personne de cet homme ou de cette femme. *La « sécurité de la personne » doit inclure un droit au traitement médical d'un état dangereux pour la vie ou la santé, sans menace de répression pénale. Si une loi du Parlement force une personne dont la vie ou la santé est en danger à choisir entre, d'une part, la perpétration d'un crime pour obtenir un traitement médical efficace en temps opportun et, d'autre part, un traitement inadéquat ou pas de traitement du tout, le droit à la sécurité de la personne est violé*[369] [non souligné dans l'original].

Si Jane et son médecin enfreignent l'injonction du tribunal et décident de mettre au point le traitement médical, ils

---

362 *Ibid.*, par. 84.

363 *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 [ci-après *Rodriguez*].

364 *Ibid.*, p. 587-88.

365 *R. c. Parker* (31 juillet 2000) [ci-après *Parker*] Internet : http://www.canlii.org/on/cas/onca/2000/2000onca359.html

366 Le juge de première instance a statué que ces interdictions violaient les droits de l'intimé à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne énoncés à l'article 7 de la *Charte*, et qu'elles contrevenaient aux principes de justice fondamentale. Plutôt que d'annuler l'interdiction, le juge de première instance a conclu à l'existence d'une exemption à l'égard des personnes qui cultivent ou sont en possession de marihuana pour leur consommation personnelle prescrite par un médecin.

367 *Parker*, note 365, par. 93.

368 *Ibid.*, par. 97.

369 *Ibid.*, par. 106.

droits au titulaire du brevet et prévoit qu'il peut obtenir réparation en cas de violation de ces droits, toute décision du titulaire du brevet quant à l'octroi de licences n'est pas prise en vertu d'un pouvoir conféré par la loi. La plupart du temps, les décisions du titulaire d'un brevet concernant les licences ne sont pas assujetties au contrôle de l'administration (hormis le cas où le breveté a fait un usage abusif des droits rattachés au brevet, qui peut entraîner l'application de l'article 65 de la Loi). Les décisions du titulaire d'un brevet quant aux licences ne sont *pas* fondées sur la délégation d'un pouvoir conféré par la loi.

Dans notre situation fictive, l'incapacité de Jane d'isoler ses cellules hépatiques résulte directement de ce que le titulaire du brevet refuse de consentir une licence à Jane et à son médecin. On peut penser que le titulaire du brevet est une entité privée dont les décisions quant à l'octroi de licences ne sont pas, dans l'ensemble, assujetties au contrôle de l'État. En conclusion, Jane ne pourrait vraisemblablement attaquer ni le gouvernement, ni le titulaire du brevet pour déni d'un droit garanti par la *Charte*.

L'analyse et la conclusion seraient toutefois différentes si le titulaire du brevet était un ministère du gouvernement. Dans ce cas, le refus de concéder une licence pourrait constituer un acte du gouvernement et être assujetti à la *Charte*.

Peut-être y a-t-il un argument que Jane, dans notre scénario, pourrait présenter avec succès au regard de la *Charte*. Même s'il y a lieu de penser que la décision d'un titulaire de brevet du secteur privé concernant à l'octroi de licences pour l'utilisation d'une invention brevetée ne serait pas assimilée à un acte du gouvernement, les tribunaux pourraient estimer par ailleurs qu'une injonction du tribunal, qui est l'un des recours possibles dans un litige entre parties privées sous le régime de la *Loi sur les brevets*, constitue un acte gouvernemental susceptible de faire l'objet d'un examen fondé sur la *Charte*.

Peter W. Hogg donne à entendre, en s'appuyant sur la jurisprudence de la Cour suprême, que si l'ordonnance du tribunal visant à résoudre un litige entre deux parties privées se fondait exclusivement sur la common law, elle *ne serait pas* considérée comme un acte gouvernemental et la *Charte* ne s'appliquerait donc pas. Par contre, l'ordonnance du tribunal relative à un litige entièrement privé régi par un texte législatif *serait* assujettie à la *Charte*[358].

Si Jane ou son médecin décidait d'aller de l'avant et de contrefaire le brevet en entreprenant sans autorisation de prélever et d'isoler des cellules de Jane, le titulaire du brevet pourrait faire valoir les droits que lui confère la loi devant les tribunaux et réclamer des dommages-intérêts et une injonction. L'injonction du tribunal est l'un des recours prévu et régi par la *Loi sur les brevets* pour le règlement des litiges privés. L'injonction pourrait être considérée comme un acte gouvernemental à l'égard duquel la *Charte* s'applique.

Jane pourrait plaider qu'avant de décerner une injonction, les tribunaux ont le devoir d'examiner sa conformité avec la *Charte*. Elle pourrait faire valoir que l'injonction les empêcherait, elle et son médecin, de concevoir un traitement qui pourrait peut-être lui sauver la vie et qu'en conséquence, cette injonction compromettrait ses droits à la liberté et à la sécurité de sa personne garantis par la *Charte*.

Dans *R. c. Morgentaler*[359], le juge en chef Dickson, s'exprimant en son nom et en celui du juge Lamer, a déclaré :

> [...] que l'atteinte que l'État porte à l'intégrité corporelle et la tension psychologique grave causée par l'État, du moins dans le contexte du droit criminel, constituent une atteinte à la sécurité de la personne[360].

La juge Wilson, consignant l'un des avis des juges majoritaires et s'exprimant en son propre nom, s'est dite en accord avec le juge en chef et avec le juge Beetz et a souligné que « [...] le droit de chacun à "la sécurité de sa personne" garanti par l'art. 7 de la *Charte* protège à la fois l'intégrité physique et psychologique de la personne »[361]. Le juge Beetz, s'exprimant en son nom et en celui du juge Estey, a observé que « [...] le droit constitutionnel à la sécurité de

---

358 Hogg, note 356, p. 34.2(f). Peter Hogg a établi une distinction entre l'arrêt de la Cour suprême dans *Dolphin Delivery* (un litige entre des parties privées qui reposait sur la common law) et les arrêts qu'elle a rendus dans *R. c. Rahey* et dans *British Columbia Government Employees' Union c. British Columbia (Procureur général)* (un litige de nature privée régi par un texte législatif).

359 *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30 [ci-après *Morgentaler*].

360 *Ibid.*, par. 20.

361 *Ibid.*, par. 243.

par exemple l'internement dans un établissement psychiatrique[350].

Dans *Blencoe c. Colombie-Britannique (Human Rights Commission)*[351], la Cour suprême, poursuivant sur la lancée de *B(R)* et de *G(J)*, a confirmé : « [...] il ne fait plus aucun doute que cette disposition [l'art. 7 de la *Charte*] n'est pas limitée au contexte pénal »[352]. L'article 7 peut s'appliquer dans des cas qui ne relèvent pas du droit criminel et dans lesquels un acte gouvernemental intéresse directement le système judiciaire et l'administration de la justice[353].

Dans *Chaoulli c. Québec (Procureur général)*[354], trois juges de la Cour suprême ont statué que l'article 7 s'appliquait dans un cas qui ne concernait ni le système de justice criminelle, ni l'administration de la justice [355]. Il reste à voir si l'ouverture que trois juges de la Cour suprême ont manifesté quant à l'applicabilité de l'article 7 en dehors du contexte du droit criminel et de l'administration de la justice sera maintenue ou si elle se limitera à des circonstances similaires à celles de *Chaoulli*.

En ce qui concerne notre hypothèse, la première question consiste à se demander si l'intervention de l'État serait susceptible de priver Jane du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne que lui reconnaît l'article 7. Il est possible de soutenir qu'il met bien en jeu une intervention gouvernementale. La décision d'octroyer les brevets relève du commissaire des brevets, une personne nommée par le gouverneur en conseil, qui exerce les pouvoirs et attributions que lui confère la loi. Le pouvoir du commissaire découle en effet d'une loi, la *Loi sur les brevets*, et en conséquence la *Charte* s'appliquerait très probablement aux actes du commissaire et notamment à ses décisions en matière de brevets. Peter W. Hoggs fait remarquer que la *Charte* vise :

> [TRADUCTION]
>
> [...] les mesures prises par le Cabinet, les ministres et les fonctionnaires au sein des ministères du gouvernement [...] y compris les sociétés de la Couronne et les organismes publics qui ne relèvent pas formellement des ministères mais qui, en raison du contrôle important qu'exercent les ministères à leur égard, sont considérés comme [celles] des « mandataires » de l'État[356].

On pourrait prétendre que l'octroi d'un brevet par le commissaire aux termes de la *Loi sur les brevets* est un acte assujetti à la *Charte*. Il est peu probable, cependant, que l'acte de délivrer un brevet à un inventeur pour un procédé qui permet d'isoler des cellules humaines compromette des droits garantis par la *Charte*. Le brevet protège uniquement le procédé qui permet d'isoler efficacement des cellules de Jane.

Vraisemblablement, Jane ne connaîtra de problèmes que si le titulaire du brevet refuse d'accorder une licence à son médecin pour qu'il puisse se servir du procédé breveté et isoler à son tour des cellules hépatiques de sa patiente. Le refus du titulaire du brevet, dans ce cas, peut-il faire l'objet d'un examen fondé sur la *Charte*?

Il est possible de soutenir que le gouvernement n'exerce aucun contrôle sur la décision du titulaire du brevet de concéder ou non une licence[357]. Serait-il possible, en revanche, de faire valoir que les décisions du breveté quant à l'octroi de licences relèvent du gouvernement, puisque ces décisions découlent d'un pouvoir conféré par la loi et, partant, sont assujetties à la *Charte*?

L'attribution d'un brevet en vertu de la Loi assure à son titulaire les droits exclusifs d'exploiter, de fabriquer ou de vendre l'invention. De plus, selon la Loi, si l'invention est utilisée, fabriquée ou vendue sans l'autorisation du titulaire du brevet (sous forme de licence d'utilisation), ce dernier peut intenter un recours en dommages pour contrefaçon de brevet. Bien que la Loi assure certains

---

350 *Ibid.*, par. 65
351 *Blencoe*, note 87.
352 *Ibid.*, par. 45.
353 *Ibid.*, par. 46.
354 *Chaoulli c. Québec (Procureur général.)*. [2005] CSC 35 [ci-après *Chaoulli*].
355 *Ibid.*, par. 153.
356 Peter W. Hogg. *Constitutional Law of Canada*, éd. feuilles mobiles , Scarborough, Thomson Carswell, 1997. sous-section. 34.2(e).
357 La *Loi sur les brevets* donne la possibilité au gouvernement d'intervenir dans les décisions du titulaire d'un brevet relatives à l'octroi de licences, mais seulement dans les cas où le gouvernement peut établir que les droits exclusifs dérivant du brevet ont donné lieu à un abus de la part du titulaire, et uniquement si trois années se sont écoulées depuis la concession du brevet (articles 65 et 66 de la *Loi sur les brevets*).

limite raisonnable dans une société libre et démocratique et qu'elle se justifie en fonction d'intérêts ou d'objectifs de société de portée générale, lorsque la restriction est comprise dans une règle de droit.

Les intérêts relatifs aux droits de la personne les plus pertinents que soulève le cas hypothétique sont ceux énoncés à l'article 7 de la *Charte*, dont voici le libellé :

> Art. 7 Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

Sous le régime de l'article 7, le gouvernement peut porter atteinte au droit à la vie, à la liberté et à la sécurité d'une personne, mais seulement lorsque cette atteinte est conforme aux principes de justice fondamentale. Ces principes viennent préciser les droits énumérés à l'article 7. La Cour suprême du Canada a statué que les principes de justice fondamentale se retrouvent dans les préceptes fondamentaux du système juridique et qu'ils sont des principes juridiques qui recueillent un large consensus au sein de la société.

Si les tribunaux concluent que l'atteinte à ces droits par le gouvernement n'est pas conforme aux principes de justice fondamentale, l'examen peut dès lors prendre fin sans que le tribunal aille plus loin et sans qu'il n'examine si le gouvernement peut justifier cette atteinte aux termes de l'article premier de la *Charte*. Les tribunaux peuvent conclure que l'atteinte aux droits garantis par l'article 7 est si flagrante qu'elle ne saurait être justifiée conformément à l'article premier. Par contre, les tribunaux peuvent s'attendre à ce que le gouvernement avance des arguments pour justifier la restriction qu'il a imposée à un droit de la personne garanti par la *Charte*. Dans l'examen relatif à l'article premier, il incombe au gouvernement de prouver que l'atteinte ou la limite correspond à une règle de droit et est justifiée dans une société libre et démocratique.

Les considérations qui régissent les deux examens sont différentes. La Cour suprême a déclaré :

> [...] malgré certaines similitudes entre la pondération des droits et intérêts faite dans l'application de l'article 7 et celle faite dans l'application de l'article premier, ces pondérations présentent néanmoins des différences importantes. Premièrement, la question qui se pose en vertu de l'art. 7 est celle de la délimitation des droits et des principes en cause tandis que la question qui se pose en vertu de l'article premier est de savoir si une atteinte peut être justifiée [...] Deuxièmement, il a été jugé que, dans l'application de l'art. 7, la charge de la preuve appartient au demandeur à toutes les étapes de l'analyse. Ce n'est que si une atteinte à l'art. 7 est établie qu'il incombe au ministère public de la justifier conformément à l'article premier. Troisièmement, l'éventail des intérêts à prendre en considération pour l'application de l'article premier est beaucoup plus large que pour l'art. 7. [...] À cause de ces différences, la nature des questions et des intérêts qui doivent être évalués n'est pas la même pour les deux articles[347].

Dans le passé, l'article 7 a été perçu comme s'appliquant exclusivement en matière de droit criminel et quasi-criminel. La Cour suprême du Canada a cependant statué que les droits garantis par l'article 7 ne sont pas confinés à ce domaine du droit.

Dans *B. (R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*,[348] la Cour suprême du Canada a statué que le droit à la liberté des parents était en cause aux termes de l'article 7 de la *Charte* par suite de l'intervention de l'État qui, en application d'un texte législatif, avait confié la tutelle d'un enfant à la Children's Aid Society pour qu'il puisse recevoir une transfusion sanguine.

Le juge en chef Lamer a précisé, dans *New Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G.(J.)*[349].

> [...] l'art. 7 n'est pas limité aux affaires purement criminelles ou pénales. Dans le cours de l'administration de la justice, il existe d'autres façons par lesquelles l'État peut priver un individu du droit à la liberté et à la sécurité de la personne garanti à l'art. 7,

---

347 *R. c. Malmo-Levine; R. c. Caine*, [2003] 3 R.C.S. 571, par. 97.

348 *B. (R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [1995] 1 R.C.S. 315 [ci-après *B(R)*]

349 *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G.(J.)*, [1999] 3 R.C.S. 46 [ci-après *G(J)*].

personne. Elle pourrait se tourner vers les instruments internationaux relatifs aux droits de la personne pour connaître les normes pertinentes dans ce domaine.

En ce qui concerne le droit à la santé, l'instrument le plus pertinent est le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIRDESC), et plus particulièrement ses articles 12 et 15. L'article 12 garantit le droit fondamental de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint. Il comporte la reconnaissance la plus complète consacrée au droit à la santé dans une convention internationale[345]. L'Observation générale du Comité de l'ONU sur l'article 12 indique que le droit à la santé suppose à la fois des libertés et des droits. Les libertés comprennent le droit d'exercer un contrôle sur sa santé et sur son corps et le droit de ne pas subir d'ingérence[346]. Il serait possible d'invoquer ces dispositions et les Observations pertinentes devant les tribunaux canadiens afin que leur interprétation de la *Charte* et de la *Loi sur les brevets* tienne compte des principes qui y sont énoncés.

De plus, l'article 15 du PIRDESC, à l'alinéa (1)*b*), reconnaît à chacun le droit de bénéficier du progrès scientifique. L'Observation générale du Comité sur cet article suggère que les droits fondamentaux de la personne devraient avoir préséance sur les droits reconnus aux titulaires de brevets à l'alinéa 15(1)*c*). Comme nous l'avons mentionné, il existe peu de doctrine ou d'observations d'experts relativement à cette disposition. Le Comité du PIRDESC travaille actuellement à l'ébauche d'une Observation qui aidera les États membres à interpréter l'article 15.

Le Comité du PIRDESC a clairement précisé dans le passé qu'il convient d'établir une distinction entre les droits fondamentaux de la personne et les droits de propriété intellectuelle, qui sont le fruit d'un cadre réglementaire temporaire mis en place par l'État. On pourrait avancer que l'article 15 impose aux États le devoir d'adopter à l'égard des droits de propriété intellectuelle une approche qui assure la suprématie du bien-être de la personne. Les droits fondamentaux de la personne, intemporels, devraient l'emporter sur les droits de propriété intellectuelle, qui sont généralement de nature temporaire et qui peuvent être révoqués, octroyés par licence ou cédés.

On pourrait faire valoir qu'une exception, dans le cas de Jane, devrait autoriser celle-ci à contrefaire le brevet pour qu'elle et son médecin puissent, pour des raisons de nécessité médicale, utiliser le procédé breveté afin de prélever et d'isoler des cellules hépatiques, sans devoir obtenir une licence. Le brevet empêche Jane d'avoir accès à un traitement médical qu'il serait peut-être possible de mettre au point et qui lui permettrait peut-être de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint : elle est incapable de se soumettre à un traitement personnalisé qui pourrait lui faire retrouver son état de santé maximal.

6.4.5.2 L'octroi d'un brevet pour un procédé permettant d'isoler du matériel prélevé sur des personnes pourrait-il mettre en jeu des droits de la personne garantis par la *Charte*?

La Charte

La *Charte* garantit aux Canadiens certains droits et libertés. Toute action gouvernementale, notamment toute législation, doit être conforme à la *Charte*. Cette obligation échoit à tous les ordres de gouvernement, aussi bien au gouvernement fédéral qu'aux gouvernements provinciaux (y compris aux administrations municipales), et, selon toute vraisemblance, aux actions d'un mandataire du gouvernement ou de la Couronne, selon les circonstances.

Dans les cas où il est jugé qu'une action du gouvernement enfreint un droit ou une liberté garantis par la *Charte*, le gouvernement doit démontrer que cette restriction est conforme à une règle de droit et il doit la justifier conformément à l'article premier de la *Charte*, qui suit :

> Art. 1 La *Charte canadienne des droits et libertés* garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans les limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.

L'article premier permet au gouvernement de démontrer qu'une restriction des droits individuels constitue une

---

345 Virginia A. Leary. « Implications of a Right to Health », *Human Rights in the Twenty-First Century: A Global Challenge*, Kathleen E. Mahoney et Paul Mahoney (Dordrecht, Pays Bas: Martinus Nijhoff Publishers, 1993), p. 488.

346 Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU, *Observation générale N° 14 (2000)*, E/C.12/2000/4, 11 août 2000.

L'octroi d'un tel brevet pourrait-il soulever des questions relatives aux droits de la personne?

L'hypothèse présentée ci-dessous sert à illustrer quelques-unes des questions qui peuvent se poser. Certains n'y verront peut-être qu'un scénario de « science-fiction », mais en réalité, une grande partie de la science décrite dans cette hypothèse est déjà du domaine du possible.

> Jane Doe consent librement et sans réserve à faire don de ses cellules hépatiques pour des fins de recherche. Le chercheur réussit à isoler des cellules de Jane et les utilise pour inventer une lignée cellulaire qui pourrait permettre de mettre au point un traitement pour les personnes atteintes de cirrhose. Le chercheur demande et obtient un brevet sur le procédé (isolement, caractérisation et expression) ainsi que sur la lignée cellulaire résultante. Cinq ans plus tard, Jane Doe contracte une grave maladie du foie. Son médecin traitant souhaite isoler des cellules du foie de Jane afin de concevoir un traitement personnalisé pour sa patiente.

Le médecin de Jane demande au titulaire du brevet de lui accorder une licence qui lui permettra d'utiliser le procédé breveté pour réussir à isoler des cellules de Jane, mais le chercheur refuse d'accéder à sa demande[344]. Si le médecin va néanmoins de l'avant, sans licence, le titulaire du brevet a le droit, en vertu de la *Loi sur les brevets*, de poursuivre le médecin et peut-être même Jane pour contrefaçon de brevet. Le titulaire peut en outre demander une injonction visant à empêcher Jane et son médecin d'utiliser le procédé breveté (paragraphe 54(1) et alinéa 57(1)*a*) de la *Loi sur les brevets*). Jane et son médecin estiment que l'interdiction d'avoir recours au procédé breveté pour réussir à isoler les cellules de Jane et tenter de mettre au point un traitement susceptible de lui sauver la vie mettent en cause les droits de la personne de Jane.

***Recours prévus à la* Loi sur les brevets**

L'article 19 dispose qu'un gouvernement peut demander au commissaire des brevets l'autorisation de faire usage de l'invention brevetée, qui comprend un procédé breveté. Toutefois, l'autorisation ainsi obtenue par le gouvernement ne peut être transférée. De plus, le gouvernement doit établir qu'il s'est d'abord efforcé, durant une période raisonnable, d'obtenir du titulaire du brevet l'autorisation d'utiliser son procédé, à moins qu'il ne démontre que l'invention brevetée est requise à cause d'une situation nationale critique ou d'une extrême urgence, ou que l'autorisation est demandée à des fins publiques non commerciales (art. 19.1). Le gouvernement pourrait vraisemblablement démontrer que le cas de Jane est un cas « d'extrême urgence » et parvenir ainsi à obtenir une licence du titulaire du brevet.

De plus, selon l'article 65 de la Loi, le procureur général du Canada ou tout intéressé peut s'adresser au commissaire pour alléguer que le titulaire du brevet a fait un usage abusif des droits exclusifs qui dérivent du brevet et pour demander réparation aux termes de la Loi; ce recours, cependant, ne peut être exercé qu'à l'expiration d'un délai de trois années à compter de la date de l'octroi du brevet. Ce recours est moins intéressant pour Jane et pour son médecin, parce qu'ils doivent attendre l'expiration du délai de trois ans avant de pouvoir l'exercer.

Enfin, l'exemption relative à la recherche pourrait permettre à un chercheur mandaté par Jane d'étudier le procédé breveté sans obtenir au préalable une licence du titulaire du brevet. Jane devrait alors espérer que le chercheur parvienne à concevoir sa propre méthode pour réussir à isoler les cellules et à mettre au point un traitement pour elle. L'exemption pour les fins de la recherche représente donc une autre option, mais il faut, là encore, investir du temps pour analyser le procédé breveté et tenter d'inventer un procédé tout aussi efficace.

Une contestation fondée sur les droits de la personne

Selon Jane, le fait que le titulaire du brevet puisse l'empêcher d'avoir accès à un éventuel traitement influe sur son droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa

[344] En vertu du paragraphe 19(1) de la *Loi sur les brevets*, le commissaire des brevets peut, sur demande du gouvernement du Canada ou d'une province, autoriser celui-ci à faire usage d'une invention brevetée. Le commissaire devrait être convaincu que le gouvernement concerné s'est d'abord efforcé d'obtenir l'autorisation du breveté (article 19.1), sauf dans les cas de situation nationale critique ou d'extrême urgence ou dans les cas où l'autorisation est demandée à des fins publiques non commerciales (paragraphe 19.1(2)). La décision du commissaire relativement à ces questions peut faire l'objet d'un appel à la Cour fédérale (article 19.2). L'article 65 de la Loi énonce une disposition semblable; cependant, dans ce cas, la demande au commissaire ne peut être faite que si trois années se sont écoulées depuis la concession du brevet. Au terme de ces trois années, le procureur général du Canada ou toute personne intéressée peut s'adresser au commissaire pour alléguer que les droits exclusifs dérivant du brevet ont donné lieu à un abus de la part du titulaire du brevet et demander réparation en vertu de la Loi.

des gens appartiennent à d'autres[341]. Cet argument a fait l'objet de critiques, d'aucuns lui reprochant de confondre les droits de propriété intellectuelle immatérielle, reconnus par brevet, et les droits de propriété physique[342].

6.4.5 Analyse

En vertu de la *Loi sur les brevets*, le commissaire est tenu d'octroyer un brevet si l'« invention » satisfait aux trois critères de la nouveauté, de l'utilité et du caractère non évident. Dans l'arrêt relatif à la *souris de Harvard*, précité, les cinq juges formant la majorité ont maintenu la distinction du Bureau des brevets entre les formes de vie supérieures et les formes de vie inférieures pour les besoins de la brevetabilité, bien que cette distinction n'existe pas dans la Loi[343]. Les juges dissidents ont rejeté cette distinction et auraient permis l'octroi d'un brevet pour l'oncosouris.

Un arrêt plus récent donne à penser que les juges de la Cour suprême demeurent divisés dans leur approche quant aux questions de brevetabilité et de contrefaçon relatives au matériel biologique. Dans *Monsanto*, précité, les juges majoritaires ont statué que la portée du brevet se limite aux gènes chimériques et aux cellules végétales dans lesquelles le gène a été inséré. Toutefois, comme le gène et les cellules sont présents dans chaque partie de la plante, toute utilisation de la plante contreviendrait au brevet. Par suite de cette décision, la plante entière (une forme supérieure de vie) se trouve dans les faits protégée par le brevet de toute utilisation non autorisée de ses cellules et gènes composites. Les juges dissidents auraient limité la portée du brevet à l'utilisation en laboratoire, puisque la plante, une forme supérieure de vie, est capable de se reproduire et de se propager sans intervention.

L'on peut soutenir qu'en conséquence de l'arrêt de la Cour suprême dans *Monsanto*, l'oncosouris de Harvard, qui se compose dans une large mesure de gènes brevetés génétiquement modifiés, est également protégée contre toute utilisation non autorisée. Il découlerait de l'arrêt *Monsanto* et de l'arrêt de la *souris de Harvard* que les formes de vie supérieures, bien que non brevetables, sont protégées par brevet d'une utilisation non autorisée de la plante ou de l'oncosouris.

Si dans l'avenir, les tribunaux canadiens changeaient de cap et adoptaient une approche plus ouverte quant à la portée de la brevetabilité et s'ils rejetaient la distinction entre les formes de vie supérieures et les formes de vie inférieures, les craintes concernant l'incapacité de soustraire certains matériaux biologiques à la brevetabilité sous le régime de la *Loi sur les brevets* pourraient obliger le Parlement à légiférer.

6.4.5.1 L'octroi d'un brevet pour du matériel prélevé sur le corps humain pourrait-il soulever des questions liées aux droits de la personne?

Les progrès de la biotechnologie dans les domaines de la science et de la médecine continueront de repousser les frontières de la brevetabilité et donneront sans doute lieu à des inventions brevetées pour des utilisations du matériel humain que l'on ne saurait encore imaginer. Il se peut que certaines de ces inventions brevetées soulèvent des questions relatives aux droits de la personne, particulièrement si le brevet restreint l'autonomie ou l'autodétermination de la personne.

Il est possible d'obtenir un brevet pour le procédé visant à isoler et à caractériser une cellule humaine, comme une cellule hépatique. Personne d'autre, pas même le donneur, ne pourrait utiliser ou faire breveter cette cellule, peut-être même pour un usage différent, sans obtenir au préalable une licence du titulaire du brevet.

---

341 *ALRC*, *supra*, note 4, p. 53-54. Les auteurs soulignent aussi, à la p. 54, que cet argument a été critiqué.

342 *Ibid.*

343 Il est toutefois possible de soutenir que la démarcation entre les formes de vie supérieures et les formes de vie inférieures, dans la jurisprudence, a évolué. À compter de la décision *Abitibi*, précitée, la Commission d'appel des brevets a adopté la position que « toutes les nouvelles formes de vie qui seront produites en grandes quantités, comme dans le cas de la production de composés chimiques, et en si grand nombre que toute quantité mesurable possédera des propriétés et des caractéristiques uniformes » seraient brevetables. La Commission a dit douter qu'un inventeur d'une forme de vie supérieure soit capable de reproduire cette forme de vie à son gré et de manière uniforme. Si toutefois il ou elle le pouvait, son invention pourrait être brevetable. Dans l'arrêt *Pioneer Hi-Bred*, précité, la Cour a refusé une demande de brevet pour une nouvelle variété de soya, parce que l'inventeur n'avait pas modifié le processus de reproduction de la plante, qui était toujours soumis aux lois de la nature; en conséquence, le processus ne pouvait être breveté. Enfin, dans l'arrêt relatif à la *souris de Harvard*, précité, les juges majoritaires se sont dit d'avis que l'octroi d'un brevet sur une forme de vie supérieure augmenterait considérablement la portée des droits attachés au brevet. Les droits de brevet ne protégeraient pas seulement l'invention brevetée, mais aussi sa descendance, puisque les formes de vie supérieures se reproduisent sans l'intervention humaine. La portée des droits attachés au brevet ne serait pas en harmonie avec les droits consentis dans d'autres domaines.

l'utilisation non autorisée de l'ADN sous la forme isolée qu'il revendique[329].

Crespi se penche aussi sur l'affirmation du rapport Nuffield selon laquelle [TRADUCTION] « fondamentalement, les gènes ne sont que des renseignements », de sorte que « la question du brevetage des gènes est très différente de celle concernant l'isolement d'autres composés chimiques »[330]. Selon Crespi, cette catégorisation de l'ADN ne résisterait pas à une analyse juridique. Il réfère à la décision *Amgen c. Chugai*[331], dans laquelle le tribunal a prononcé le « classique » [TRADUCTION] « un gène est un composé chimique, mais c'est un composé chimique complexe »[332].

La doctrine a souvent fait état des préoccupations d'ordre moral et éthique que soulève le brevetage des gènes humains. Pour certains auteurs, le génome humain est le [TRADUCTION] « patrimoine commun de l'humanité »[333]. Ce point de vue trouve appui dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, de l'UNESCO. Les brevets sur les séquences de gènes humains font l'objet de critiques, parce qu'on considère qu'ils accordent à un petit nombre des droits exclusifs sur ce patrimoine collectif[334].

D'autres commentateurs craignent que l'octroi de brevets sur des gènes humains n'entraîne un manque de respect envers la dignité humaine. En faisant du corps humain et de ses composantes des produits de commerce, les brevets relèguent le corps humain au rang d'une marchandise ou d'un objet. La réification et l'objectivisation ont été décrites comme suit :

> [TRADUCTION]
>
> La réification est le fait d'associer une chose ou une pratique à des dispositions d'esprit généralement liées à un certain sous-ensemble de transactions commerciales. L'objectivisation désigne aussi le fait de traiter quelqu'un ou quelque chose comme une marchandise, mais ce qui est troublant n'est pas tant l'échange d'argent que l'idée qu'un être, une entité morale dotée d'autonomie et de dignité, soit assimilé à un instrument que d'aucuns pourraient utiliser pour répondre à leurs besoins ou à leurs désirs sans susciter d'objections d'ordre moral[335].

La préoccupation essentielle, dans ce cas, est que le brevetage de matériel vivant humain et, de là, la transformation de ce matériel en des produits de commerce ordinaires, ouvrent la voie à un changement d'attitude envers la vie et les organismes vivants[336].

Certains auteurs abordent la question du point de vue de la propriété. Ils estiment qu'on peut théoriquement diviser les gènes en deux catégories distinctes : les séquences d'ADN elles-mêmes, et l'information génétique qu'elles contiennent. Le droit ne s'est pas encore prononcé sur le statut juridique de ces deux entités. On prévoit que le fait pour le droit de considérer les gènes comme une propriété, un être humain ou quelque autre entité reconnue par la loi, aura d'immenses répercussions[337]. [TRADUCTION] « Ces répercussions seront aussi bien symboliques que psychologiques et modifieront jusqu'à la façon dont les être humains se perçoivent eux-mêmes[338]. » Si le matériel génétique est défini comme une partie ou une extension de l'être humain dont il est issu, les tribunaux pourraient décider que le droit relatif aux personnes régit ce matériel et le protège. En revanche, s'il est assimilé à une propriété, on jugerait très probablement qu'il est régi et protégé par le droit patrimonial[339].

Certains ont soutenu que les brevets sur les gènes sont incompatibles avec le respect du droit de la personne à l'autodétermination (le droit d'exercer des choix sur sa façon de vivre), parce qu'ils accordent des droits de propriété sur des composantes d'êtres humains[340]. De plus, l'autodétermination est fondamentalement liée au droit de propriété sur soi-même (le droit de choisir comment utiliser son propre corps); en conséquence, l'octroi d'un brevet sur du matériel génétique équivaut à permettre que certaines composantes

---

329 *Ibid.*
330 *Ibid.*, p. 75.
331 *Amgen c. Chugai* (1989, 1991), 13 *US Patent Quarterly* 2d, p. 1737 à 1797, et 18 *USPQ* 2d, p. 1017 à 1031.
332 Crespi, *supra*, note 183, p. 75.
333 Pour les commentaires complets, voir B. M. Knoppers, « Status, Sale and Patenting of Human Genetic Material: An International Survey », (1999) 22 Nature Genetics 23.
334 *ALRC*, *supra*, note 4.
335 T. Schrecker et A. Wellington, « Patenting of Biotechnological Innovations Concerning Animals and Human Beings », p. 31.
336 *Ibid.*, p. 33.
337 M. Litman et G. Robertson, note 96, p. 51.
338 *Ibid.*
339 *Ibid.*, p. 51-52.
340 Resnik, *supra*, note 40, p. 155-159 (cité dans *ALRC*, note 4, p. 52).

américaine, de dispositions qui exemptent du brevetage le matériel humain ou ses dérivés, incite le Congrès à légiférer dans le but de mieux prévenir toute éventuelle menace à la dignité et à l'autonomie de la personne[318]. À son avis, le biopiratage (le prélèvement de matériel génétique effectué à l'insu de la personne) a des répercussions sur les droits garantis par les 13e et 14e amendements, puisqu'il aboutit à une réification non consensuelle. Il conclut que les personnes qui vivent à l'extérieur des États-Unis sont, elles aussi, protégées contre la réification biologique en vertu du droit international et de traités relatifs aux droits de la personne, tels que la *Convention sur la diversité biologique* de l'ONU, dont les États-Unis sont signataires[319]. Vidergar observe cependant qu'en dépit des traités et instruments internationaux, le régime de brevets américain protège les prétentions à un droit de propriété sur du matériel humain obtenu sans consentement à l'extérieur du territoire américain. Il se préoccupe du fait qu'il n'existe aucune instance qui permette d'obtenir réparation pour ce qu'il nomme [TRADUCTION] « ces possibles violations de l'autonomie de la personne »[320].

Il s'inquiète également des répercussions possibles des brevets biomédicaux sur les soins de santé. Par exemple, l'inventeur d'une lignée cellulaire qui contient un gène particulier peut empêcher d'autres chercheurs d'isoler à leur tour une expression de ce gène. Les titulaires d'un brevet peuvent aussi exiger des droits de licence exorbitants pour l'utilisation de leurs inventions biomédicales et limiter en conséquence à des patients jouissant d'un certain niveau de revenu l'accès à un traitement ou à un diagnostic breveté[321].

Stacey Kincaid fait remarquer, dans « Oh, The Places You'll Go: The Implications of Current Patent Law on Embryonic Stem Cell Research »[322], qu'aux États-Unis, un brevet a été accordé (il s'agit du brevet 6 200 806) à la Wisconsin Alumni Research Foundation (WARF) de l'University of Wisconsin pour une méthode permettant d'isoler des cellules souches embryonnaires et pour les cellules souches elles-mêmes. Elle précise que ce brevet est le seul au monde de ce genre. La WARF a aussi déposé des demandes de brevets en Europe[323]. On a ensuite développé les cellules souches ainsi isolées et brevetées en six catégories distinctes : les cellules sanguines, les hépatocytes, les cellules musculaires, les neurones, les cellules des os et celles du pancréas[324].

Pour Kincaid, les préoccupations relatives aux brevets sur les cellules souches sont avant tout d'ordre « éthique » et découlent de la qualité morale ou spéciale de l'embryon humain d'où sont tirées les cellules. Elle observe que certains critiques s'opposent à l'octroi de ces brevets du fait qu'il s'agit de [TRADUCTION] « brevets sur la vie ». Elle conclut néanmoins que ces objections sont en grande partie d'ordre politique[325].

R. Stephen Crespi propose une critique du Nuffield Council Report du Royaume-Uni (dont nous avons traité plus tôt) dans « Patenting and Ethics: A Dubious Connection »[326]. Il constate que de l'avis du Conseil, il y a lieu d'établir une distinction entre les brevets sur les gènes et les autres brevets, en raison de la question de « propriété »[327].

Crespi estime que le Nuffield Council Report confond brevet sur un gène et droit de propriété sur un gène. Un chercheur qui invente du matériel biologique inédit, fait-il remarquer, est propriétaire de son invention, qu'il possède ou non un brevet. Les droits de brevet sont différents des autres droits de propriété. Un brevet donne à son titulaire le droit d'empêcher les autres de fabriquer, de vendre ou d'utiliser son invention pour la période définie par la loi. Dans une action en contrefaçon de brevet, le titulaire du brevet ne prétend pas être propriétaire du matériel que détient la partie défenderesse comme c'est le cas pour un vol. Si le tribunal déclare la partie défenderesse coupable de contrefaçon, celle-ci serait fort probablement tenue de verser au titulaire du brevet une indemnité établie selon l'état comptable des profits, par exemple. La sanction imposée pour contrefaçon d'un brevet n'a aucun rapport avec la propriété du matériel contrefait[328].

Dans le domaine des gènes, souligne Crespi, le titulaire d'un brevet sur une forme d'ADN « possède » seulement le droit de demander au tribunal de mettre un terme à

318 *Ibid.*, p. 266.
319 *Ibid.*, p. 268-69.
320 *Ibid.*, p. 269.
321 *Ibid.*, p. 269-70.
322 Stacey Kincaid, note 184.
323 *Ibid.*, p. 572-73.
324 *Ibid.*, p. 573.
325 *Ibid.*, p. 578.
326 Crespi, note 183.
327 *Ibid.*, p. 72.
328 *Ibid.*

un certain nombre des recommandations du CCCB, mais jusqu'ici, aucune des principales recommandations dont nous avons fait état plus haut n'a été adoptée[308].

En 2004, le CCCB a remis un mémoire consultatif au gouvernement fédéral intitulé : « Rationalisation du droit des brevets à l'ère de la biotechnologie »[309]. L'un des objectifs du mémoire était d'avertir le gouvernement du Canada des questions d'importance immédiate et de fournir des recommandations pour aider les décideurs à élaborer une ligne de conduite efficace. Le CCCB faisait la recommandation suivante :

> Le gouvernement fédéral doit réviser rapidement la *Loi sur les brevets* à la lumière des effets combinés des jugements de la Cour suprême du Canada sur la brevetabilité de la « souris de Harvard » et sur la portée des droits d'un titulaire de brevet à l'égard d'une cellule modifiée dans le jugement récent *Monsanto Canada Inc. c. Schmeiser*.

Le mémoire du CCCB reprend les mêmes douze recommandations que l'on trouve dans son rapport de 2002.

Les provinces

En 2002, la province de l'Ontario a produit un rapport intitulé *Génétique, dépistage et brevetage : Nouvelles frontières dans le domaine de la santé*[310]. Le rapport de l'Ontario a été endossé par les premiers ministres de toutes les provinces et territoires lors de leur rencontre de janvier 2002. Il fait référence à la recommandation formulée par le Comité permanent de la santé de modifier la *Loi sur les brevets* mais ne se rallie pas à cette position[311]. Il propose plutôt une réforme complète de la Loi et met de l'avant un certain nombre de propositions à ce sujet, telles que l'instauration d'une période d'opposition à un brevet, une protection accrue des fournisseurs de soins de santé contre les poursuites pour contrefaçon de brevet et des restrictions quant à la délivrance de brevets de portée générale[312]. Il souligne que le matériel génétique est unique et peut avoir de multiples usages pour la recherche. Le rapport soutient que breveter des « idées » ou des applications très générales serait très problématique et risquerait d'entraîner des entraves directes ou indirectes à la recherche et au développement. Le rapport évoque la nécessité de restreindre l'objet possible d'une demande de brevet sur du matériel génétique, et notamment de cerner les applications ultérieures admises, en plus de régler la question des brevets touchant les cellules germinales et les sous-types de gènes[313].

Il recommande aussi l'inclusion dans la *Loi sur les brevets* canadienne d'une disposition traitant de l'ordre public et de la moralité, afin de limiter les possibilités d'obtention des brevets sur des procédés ou procédures jugées contraires aux valeurs morales canadiennes. Il recommande en outre d'inclure dans la Loi sur les brevets une disposition rendant non brevetable l'utilisation du matériel génétique à des fins de diagnostic[314].

Le rapport propose de remplacer l'actuelle exclusion des « méthodes de traitement médical », créée par la common law, par une disposition stipulant que le titulaire d'un brevet ne peut pas intenter de poursuites pour contrefaçon contre un médecin qui a fourni des services médicaux, y compris de traitement et de diagnostic, à des patients[315]. Il souligne que cette approche, semblable à celle qui a été adoptée par une récente modification à la *Patent Act* des États-Unis, offrirait une protection aux médecins tout en permettant le brevetage complet des techniques de dépistage génétique[316].

6.4.4 Doctrine et commentaires

On a très peu écrit sur le sujet des droits de la personne et du brevetage du matériel humain; les rares documents qui traitent de cette question proviennent des États-Unis.

Dans un article intitulé « *Biomedical Patenting: Permitted, But Permissible*? »[317], Cyril R. Vidergar se penche sur les questions soulevées par le brevetage du matériel humain. Vidergar s'inquiète de ce que l'absence, dans la *Patent Act*

---

308 Le rapport annuel de l'OPIC contient de l'information relative aux normes de service et rapport de rendement (recommandation 11 de le CCCB) alors que des mises à jour sont régulièrement apportées au *Recueil des pratiques* du Bureau des brevets, conformément à la recommandation 10 de le CCCB.

309 Canadian Biotechnology Advisory Committee, "Rationalizing Patent Law in the Age of Biotechnology" (Ottawa : CCCB, 2004). Internet : http://www.cbac-cccb.ca.

310 *Nouvelles frontières*, note 26.

311 *Ibid.*, p. iii et 31.

312 *Ibid.*, p. iii.

313 *Ibid.*, p. xi.

314 *Ibid.*, p. xii.

315 *Ibid.*, p. 51.

316 *Ibid.*, p. 51.

317 Vidergar, note 184.

intervenir le principe universel du respect de la dignité humaine. Le *Rapport* souligne que l'un des piliers du concept de la dignité humaine veut que l'homme ne soit pas un bien ou une marchandise. Même si le fait de délivrer un brevet sur un être humain ne violait pas les droits humains fondamentaux, le fait de tenter d'exercer « le droit exclusif conféré par brevet de faire, d'utiliser ou de vendre un être humain inventé irait certainement à l'encontre de la *Charte canadienne des droits et libertés et de la Loi canadienne sur les droits de la personne* »[301].

En ce qui a trait au droit de l'inventeur à la protection que lui confère le brevet, le *Rapport* souligne que cette position fait fi du fondement du droit des brevets. Dans le meilleur des cas ces droits sont considérés comme des outils privilégiant le bien commun. Le CCCB cite à cet effet le juge Jackson de la Cour suprême des États-Unis qui a déclaré en 1945 :

> L'objectif premier de notre régime des brevets n'est pas de récompenser l'individu, mais de faire progresser les arts et les sciences. L'incitatif vise le dévoilement de nouvelles connaissances au profit de la société dans son ensemble; ce n'est pas un certificat de mérite, mais un encouragement au dévoilement[302].

Si le Canada devait décider d'accorder des brevets sur des formes de vie supérieures, le *Rapport* recommande que la *Loi sur les brevets* canadienne soit modifiée afin d'interdire le brevetage des corps humains à quelque étape que ce soit de leur développement. Cette exclusion ne s'appliquerait toutefois qu'aux revendications portant sur le corps tout entier. Le *Rapport* prend soin de souligner que cette restriction n'empêcherait pas la délivrance de brevets sur les spermatozoïdes, les ovules, les organes, les gènes humains, les lignées germinales ou les cellules, car on tient généralement pour acquis que le détenteur d'un tel brevet ne pourrait fort probablement pas exercer de contrôle sur un corps humain renfermant cette séquence ou ces cellules. Néanmoins, le *Rapport* souligne que la loi est toujours demeurée muette à ce sujet[303].

Le *Rapport* recommande que soient reconnues comme brevetables les formes de vie supérieures (les plantes, les graines et les animaux non humains) qui satisfont aux critères de brevetabilité (l'invention doit être nouvelle, utile et non évidente)[304]. Il faut cependant considérer cette recommandation dans le contexte des autres recommandations formulées dans le *Rapport*, qui placent des limites aux brevets portant sur des inventions biologiques, notamment des mesures pour protéger le privilège des agriculteurs, les tiers innocents et des exceptions relatives à leur utilisation à des fins de recherche et d'expérimentation. Le CCCB justifie ces limites en soulignant les attributs uniques des inventions biologiques, qui peuvent se reproduire et contenir des données personnelles. Si l'on appliquait sans restriction les droits conférés par brevet à des formes de vie supérieures, le titulaire du brevet aurait des droits qui pourraient prévenir d'autres activités utiles, comme la recherche[305].

Le *Rapport* aborde les questions sociales et éthiques qui sont soulevées lorsque des chercheurs et des cliniciens obtiennent du matériel biologique auprès d'individus. Il recommande que les gouvernements fédéral et provinciaux adoptent des politiques et des pratiques qui favorisent le partage des bienfaits découlant de la recherche sur du matériel génétique. On peut y lire ce qui suit :

> Nous recommandons que [...] les bienfaits découlant de la recherche médicale et pharmaceutique basée sur du matériel génétique humain (et l'exploitation commerciale de cette recherche) soient partagés avec les groupes ou les collectivités qui ont fourni ce matériel génétique. Toutes les entités (organismes publics et privés et entreprises commerciales) qui prennent part au financement de la recherche ou à l'instauration de lignes directrices ou de codes visant la conduite éthique de la recherche devraient s'assurer que le partage des bienfaits soit prévu[306].

De plus, le *Rapport* recommande que le Bureau des brevets émettent des lignes directrices sur la brevetabilité du matériel biologique[307]. Le gouvernement a mis en œuvre

---

301 *Ibid.*, p.13.

302 *Sinclair & Carroll Co. Inc. c. Interchemical Corporation*, 325 US 327 (1945) p. 330-331, in Comité consultatif canadien de la biotechnologie, *Brevetage des formes de vie supérieures et enjeux connexes : Rapport* adressé au Comité de coordination ministériel de la biotechnologie du gouvernement du Canada, (Juin 2002) p. 12. Internet : http://cbac-cccb.ca/epic/internet/incbac-cccb.nsf/fr/ah00188f.html.

303 *CCCB, supra*, note 296, p. 12.

304 *Ibid.*, p.16.

305 *Ibid.*, p.16.

306 *Ibid.*, p.23.

307 *Ibid.*, p.26.

c'est-à-dire une forme de vie supérieure non brevetable[289], la difficulté étant que les plantes peuvent se reproduire sans intervention humaine.

Les juges dissidents considéraient que la revendication concernant la cellule végétale cessait de s'appliquer au moment où la cellule végétale isolée qui contenait le gène chimère était placée dans le milieu nutritif pour qu'elle se régénère en laboratoire[290]. La juge Arbour a reconnu la difficulté d'appliquer la *Loi sur les brevets* aux matières capables de se reproduire et a considéré qu'il y avait lieu d'aborder la question autrement[291]. Les juges dissidents ont restreintla portée du brevet, aux fins de la contrefaçon, en statuant qu'il n'était valide que pour les gènes chimères et les cellules génétiquement modifiées en laboratoire, avant la regénération[292].

Ils ont conclu que M. Schmeiser n'avait pas contrefait le brevet de Monsanto par le fait de conserver, de mettre en terre ou de vendre des semences provenant de la plante, puisque le brevet ne portait pas sur la plante elle-même[293]. Malgré tout, la juge Arbour a noté que le titulaire de brevet pouvait toujours assujettir l'exploitation des semences à certaines conditions et en interdire la conservation en accordant des licences comme le lui permet la Loi[294].

Rapports présentés au gouvernement

Le Comité Permanent de la santé

En 2001, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, étudiant l'avant-projet de loi régissant l'assistance à la reproduction, a recommandé dans son rapport présenté au Parlement qu'« on modifie la *Loi sur les brevets* de manière à interdire d'accorder des brevets sur les humains et sur le matériel humain »[295]. Cette recommandation n'a pas été retenue par le Parlement.

Le Comité consultatif canadien de la biotechnologie

Le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB) est un organisme indépendant chargé de conseiller le gouvernement fédéral. Il est formé de scientifiques, d'universitaires, de médecins, d'éthiciens et d'intervenants. Le CCCB a pour mandat de fournir au gouvernement des avis sur les questions de politique touchant les dimensions éthiques, juridiques, sociales, réglementaires, économiques, scientifiques, environnementales et sanitaires de la biotechnologie.

En 2002, le CCCB a produit un rapport intitulé « *Brevetage des formes de vie supérieures et enjeux connexes* » (le *Rapport*)[296]. Le principal enjeu examiné dans le *Rapport* était le brevetage des plantes, des graines et des animaux, ainsi que du matériel biologique en général[297]. On y trouve treize recommandations. Avant de formuler ses recommandations, le CCCB a consulté les différents intervenants (membres d'organisations non gouvernementales, scientifiques et représentants de l'industrie) et a consulté la population en organisant trois tables rondes dans différentes régions du pays au printemps 2001 et en sollicitant des commentaires écrits[298].

Le *Rapport* souligne qu'il existe des limites légales imposées aux titulaires de brevet, quant à la liberté d'exploiter leurs propres inventions, surtout quand celles-ci risquent de mettre en danger la santé humaine ou animale ou l'environnement. Certaines de ces limites sont exposées dans les textes du droit de la concurrence et du droit pénal, dans le projet de loi sur la procréation assistée et dans les règlements qui régissent la sécurité des produits[299]. Le Bureau des brevets considère que les « formes de vie supérieures », soit les « organismes multicellulaires différenciés » (plantes, graines et animaux) ne sont pas brevetables[300]. C'est cette position qui était essentiellement à l'origine du litige dans l'affaire de la *souris de Harvard*, précitée.

Le *Rapport* indique que les questions relatives à la brevetabilité des formes de vie supérieures, comme le corps humain, devraient être tranchées par le Parlement. Selon le CCCB, un brevet sur le corps humain témoignerait d'un manque de respect pour l'objet du brevet : cela ferait

---

289 *Ibid.*
290 *Ibid.*, par. 130.
291 *Ibid.*, par. 154.
292 *Ibid.*, par. 138 et 139.
293 *Ibid.*, par. 162.
294 *Ibid.*, par. 163.
295 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, *Assistance à la reproduction : Bâtir la famille* (2001), recommandation 34.
296 CCCB.
297 *Ibid.*, p.2.
298 *Ibid.*, p. 6.
299 *Ibid.*, p.7.
300 *Ibid.*, p.10.

contrefait le brevet de Monsanto[281]. Ce brevet portait sur des procédés, notamment la méthode de regénération, ainsi que sur les gènes chimères et les cellules modifiées, mais Monsanto n'avait pas demandé de brevet portant sur toute la plante. Les juges majoritaires ont fait remarquer qu'« un défendeur contrefait un brevet s'il fabrique, cherche à exploiter ou exploite un élément breveté contenu dans une chose non brevetée, à condition que l'élément breveté soit important[282].

Dans ce cas-ci, les juges majoritaires ont conclu que le brevet portait sur les cellules et les gènes qui étaient présents dans toute la plante. Il pouvait donc y avoir contrefaçon par exploitation même dans le cas où l'invention brevetée faisait partie ou était une composante d'une structure ou d'un procédé non brevetés plus vastes. Cette interprétation libérale était fondée sur le principe, établi dans le contexte des produits manufacturés, voulant que l'inventeur ne soit pas privé, ne serait-ce qu'en partie ou indirectement, du droit à la pleine jouissance du monopole que la loi entend lui conférer. On pourrait affirmer qu'en appliquant ce principe ou cette règle au matériel biologique, les juges majoritaires ont étendu la protection par brevet contre des usages non autorisés à des formes de vie supérieures, soit des plantes, lorsque celles-ci sont en grande partie constituées d'une invention brevetée, soit des cellules brevetées[283].

Schmeiser avait plaidé que les revendications du brevet de Monsanto devaient recevoir une interprétation restrictive, fondée sur la décision majoritaire rendue dans l'affaire de la *souris de Harvard*, puisque les plantes se reproduisent d'elles-mêmes, suivant les lois de la nature. Ainsi, il ne s'est pas livré à une « exploitation » en reproduisant la plante sans licence, étant donné que les plantes sont des êtres vivants qui croissent et se reproduisent sans intervention humaine. Les juges majoritaires ont rejeté cet argument, notant que même si des dispositions avaient été adoptées à l'étranger pour faire la distinction entre une séquence d'ADN naturelle contenue dans une cellule humaine, qui n'était pas brevetable, et une séquence d'ADN isolée, qui l'était, au Canada, le législateur n'avait adopté aucun régime de réglementation comparable qui commande une interprétation restrictive des brevets[284].

Les juges majoritaires ont déclaré que l'interprétation restrictive retenue par les tribunaux au Royaume-Uni voulant que la séquence d'ADN naturelle contenue dans une cellule humaine ne soit pas brevetable était fondée sur un régime de réglementation qui n'avait aucun équivalent au Canada[285].

L'opinion en partie dissidente de la juge Arbour nous donne une dernière interprétation du régime législatif prescrit par la Loi concernant la contrefaçon. Celle-ci considérait que la véritable question était de savoir si un produit breveté (le gène ou la cellule) incorporé dans un objet non brevetable avait pour effet d'étendre à l'objet non brevetable la protection conférée par le brevet[286]. Il est intéressant de noter que trois des quatre juges dissidents dans cette affaire faisaient partie de la majorité dans l'affaire de la *souris de Harvard*, précitée. Il n'est donc pas étonnant de constater que les juges dissidents préconisaient une interprétation restrictive de la portée du brevet pour fins de contrefaçon. Ils restreignaient la portée du brevet de Monsanto à son application en laboratoire.

Selon la juge Arbour, le brevet visant les gènes chimères et les cellules ne conférait pas la protection par brevet à la plante non brevetable qui les contenait[287].Les juges dissidents étaient d'avis que le brevet ne serait pas valide si la revendication visait un objet non brevetable, ici la plante entière[288]. Si les revendications de Monsanto étaient valides, c'est qu'elles ne visaient pas la plante au complet,

---

281 On pourrait dire qu'en appliquant les principes en matière de brevet établis dans le contexte des produits manufacturés, l'arrêt *Monsanto* a étendu la protection conférée par un brevet contre l'utilisation non autorisée à une forme de vie plus complexe, soit une plante non brevetée mais composée en bonne part de cellules génétiquement modifiées brevetées.

282 *Monsanto, supra*, note 275, par. 42.

283 Trois des cinq juges majoritaires dans *Monsanto* étaient dissidents dans l'affaire de *la souris de Harvard*. Dans cette cause, les juges dissidents désapprouvaient la distinction faite par le Bureau des brevets entre des formes de vie inférieures et supérieures aux fins de la brevetabilité. Ils proposaient plutôt de se conformer aux critères de brevetabilité établis dans la *Loi sur les brevets*. On pourrait affirmer qu'en étendant la protection par brevet à une plante tout entière, les juges majoritaires dans *Monsanto* viennent marquer la fin de la distinction faite par le Bureau des brevets entre les formes de vie supérieures et inférieures.

284 *Monsanto, supra*, note 275, par. 89.

285 *Ibid.*, par. 89.

286 *Ibid.*, par. 156.

287 *Ibid.*, par. 138 et 139.

288 *Ibid.*, par. 138.

1993, Monsanto avait obtenu un brevet divulguant des gènes et des cellules génétiquement modifiés qui, une fois insérés dans des plantes, comme le canola, en augmentaient la tolérance aux herbicides à base de glyphosate. Les champs de canola dont les graines contenaient le gène breveté pouvaient être arrosés d'herbicides à base de glyphosate, lesquels éliminaient toutes les mauvaises herbes, sans que les plants de canola soient endommagés. L'agriculteur qui souhaitait cultiver le canola Roundup Ready devait conclure avec Monsanto un accord de licence. En vertu de cette licence, il pouvait utiliser les semences pour une seule récolte et vendre celle-ci aux fins de consommation, mais à un seul acheteur commercial autorisé par Monsanto. Il ne pouvait pas vendre ou donner les semences à un tiers, ni les conserver pour les mettre de nouveau en terre ou les stocker[276].

M. Schmeiser n'a jamais acheté de canola Roundup Ready. Sa ferme se trouvait dans une région de la Saskatchewan où cinq producteurs avaient planté du canola génétiquement modifié de Monsanto. En 1998, Monsanto a obtenu une ordonnance de la cour l'autorisant à effectuer des tests sur la récolte de M. Schmeiser. Ces tests ont révélé que la récolte de canola provenant des 1 000 acres qu'il avait cultivés était composée, dans une proportion de 95 à 98 %, de plantes Roundup Ready. M. Schmeiser a dit que des graines, provenant des fermes adjacentes, avaient tout simplement été disséminées par le vent sur ses terres. Elles avaient produit des plants qui avaient à leur tour produit des graines, qu'il avait récoltées et resemées l'année suivante.

Le juge de première instance a statué que le brevet de Monsanto était valide. En ce qui a trait à la contrefaçon de brevet, il a jugé que M. Schmeiser savait ou aurait dû savoir qu'il avait conservé et planté des graines contenant le gène et la cellule brevetés, et qu'il avait vendu la récolte produite par ces graines. Autrement dit, M. Schmeiser avait contrefait le brevet de Monsanto. La Cour d'appel fédérale a confirmé la décision du juge de première instance en ce qui a trait à la contrefaçon du brevet, mais ne s'est pas prononcée sur sa validité[277].

Un pourvoi a été formé devant la Cour suprême du Canada. Les cinq juges majoritaires de la Cour ont donné une interprétation élargie du régime législatif établi par la *Loi sur les brevets* en ce qui a trait à la contrefaçon. Il est intéressant de noter que parmi les juges majoritaires dans *Monsanto*, on en retrouve certains qui faisaient partie de la minorité dans l'affaire de la *souris de Harvard*. Selon la majorité, les questions en litige étaient les suivantes :
(1) M. Schmeiser, en conservant et en semant les graines et en vendant la récolte de canola contenant le gène et la cellule brevetés, avait-il « exploité » l'invention de Monsanto en contravention de la *Loi sur les brevets*?
(2) M. Schmeiser avait-il exploité l'invention brevetée dans un but commercial?

L'arrêt rendu à la majorité a été rédigé par la juge en chef McLachlin et le juge Fish, qui ont indiqué que pour trancher l'affaire, il s'agissait simplement d'appliquer les principes établis du droit des brevets aux faits[278]. Dès le départ, ils ont fait remarquer qu'ils ne s'intéressaient pas à la portée du brevet accordé à Monsanto ni à l'intérêt et à l'utilité de la modification génétique de gènes et de cellules, ces questions relevant du législateur. Même si les juges majoritaires ont expressément dit que leur décision ne portait pas sur la validité du brevet de Monsanto[279], on pourrait dire que leur façon d'appliquer au matériel biologique les principes en matière de brevet établis dans le contexte de produits manufacturés a eu pour effet d'étendre la portée d'un brevet en ce qui a trait à la contrefaçon. Ils ont en effet appliqué le principe suivant :

> […] il y a contrefaçon lorsque les activités commerciales d'un défendeur mettent en cause une chose dont une composante importante est un élément breveté. On ne saurait faire valoir, comme moyen de défense, que seule une composante de la chose que l'on a exploitée était brevetée, et non la chose au complet[280].

En appliquant cette règle aux faits en cause, les juges majoritaires ont conclu qu'en recueillant, conservant, semant les graines (contenant le gène modifié), et qu'en récoltant les plants (contenant le gène modifié) pour en tirer un profit, M. Schmeiser avait « exploité » et donc

---

276 *Ibid.*, par. 11.
277 *Ibid.*, p. 2.
278 *Ibid.*, par. 2 et 3.
279 *Ibid.*, par. 2.
280 *Ibid.*, par. 78.

êtres humains et les animaux, selon elle, étaient plus que de simples compositions de matières. De plus, les juges majoritaires étaient d'avis qu'un brevet sur une forme de vie supérieure représenterait une augmentation considérable de la portée des droits offerts aux titulaires de brevet, parce que les formes de vie supérieures se reproduisent d'elles-mêmes, sans intervention humaine, et que le brevet s'appliquerait donc à leur progéniture. Cette augmentation ne correspondrait pas à celle des droits conférés par brevet dans d'autres domaines[269]. Ils ont conclu que le législateur n'avait pas eu l'intention de permettre la brevetabilité des formes de vie supérieures.

Les juges dissidents ont exprimé une autre conception du régime législatif concernant la brevetabilité. Pour eux, la loi doit être interprétée de manière libérale plutôt que restrictive. Le juge Binnie, au nom des juges dissidents, a fait remarquer que le législateur, en 1993, avait indiqué que les jugements de valeur n'avaient pas leur place dans les décisions touchant la brevetabilité, en refusant de modifier la *Loi sur les brevets* pour accorder au commissaire des brevets la discrétion de refuser de délivrer un brevet pour des motifs d'ordre public ou de bonnes mœurs. Si l'invention satisfait aux critères de brevetabilité, à avoir qu'elle est utile, non évidente et nouvelle, alors il doit délivrer le brevet. Le juge Binnie a fait remarquer que toutes ces distinctions ou « lignes de démarcation » entre les différentes formes de vie aux fins de déterminer si une « composition de matières » était une invention et donc brevetable étaient malavisées. Le degré de complexité n'est un critère de brevetabilité ni dans la Loi ni dans la jurisprudence. C'est le Bureau des brevets qui a « inventé » la distinction entre les « formes de vie inférieures » et les « formes de vie supérieures » afin de restreindre la portée du mot « invention » pour des raisons de politique générale[270].Cette interprétation de la loi confirme que les décisions en matière de brevetabilité fondées sur la moralité ou l'éthique n'ont pas leur place.

Les juges dissidents étaient d'avis que l'article 40 de la Loi était la seule disposition qui donnait au commissaire le pouvoir discrétionnaire de refuser une demande de brevet. Le juge Binnie note que l'expression « *by law* » figurant à l'article 40 du texte anglais de la Loi ne renvoie pas seulement à la *Loi sur les brevets*, mais inclut sans doute d'autres textes législatifs, ainsi que la *Charte* et même la common law. Il note qu'en common law, il est bien établi qu'une personne ne peut pas posséder une autre personne. La question de savoir si un être humain est une « composition de matières » ne se pose donc pas dans la *Loi sur les brevets*. Au cas où un appui supplémentaire serait nécessaire, il propose de se référer aux articles 7 et 15 de la *Charte*. À son avis, la question ne se poserait même pas dans le cadre de la *Loi sur les brevets* puisque ces autres textes lui apportent déjà une réponse.

Les juges dissidents ont affirmé :

> La réalisation scientifique exceptionnelle qu'est la modification de toutes les cellules d'un animal qui n'existe pas sous cette forme dans la nature, que l'être humain parvient à effectuer en modifiant le matériel génétique qui compose l'animal, est une « composition de matières » ayant une valeur inventive, au sens de l'art. 2 de la *Loi sur les brevets*[271].

Le juge Binnie note toutefois que le brevet n'autorise pas son titulaire à exploiter l'invention indépendamment de toute réglementation gouvernementale[272]. Les juges dissidents étaient d'avis que l'oncosouris était un objet brevetable[273].

Il est intéressant de souligner que les juges tant majoritaires que minoritaires dans l'affaire de la *souris de Harvard* ont noté dans une remarque incidente qu'un ovule de souris fécondé, modifié génétiquement, serait un objet brevetable[274]. Les juges majoritaires considéraient que ce serait une invention au sens de la *Loi sur les brevets*, alors que les juges minoritaires auraient sans doute conclu qu'il s'agissait d'un objet brevetable à moins d'être exclu en vertu de l'article 40.

Dans l'affaire *Monsanto Canada Inc. c. Schmeiser*[275], il était question de la portée et de la contrefaçon du brevet. En

---

269 *Ibid.*, par. 170.
270 *Ibid.*, par. 47.
271 *Ibid.*, par. 8.
272 *Ibid.*, par. 4.
273 *Ibid.*, par. 115.
274 *Ibid.*, par. 3 et 162.
275 *Monsanto Canada Inc. c. Schmeiser* [2004] 1 R.C.S. 902. Internet : http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/cgi-bin/disp.pl/fr/pub/2004/vol1/html/2004rcs1_0902.html. [ci-après *Monsanto*]

Dans l'affaire *Pioneer Hi-Bred Ltd. c. Canada (commissaire des brevets)*,[260] la Cour suprême du Canada devait décider si une nouvelle variété de soya obtenue par croisement artificiel était brevetable. L'examinateur du Bureau des brevets avait rejeté la demande de Pioneer Hi-Bred en vue d'obtenir un brevet sur la plante, la cosse et la graine, au motif qu'à ses yeux, la nouvelle plante ne correspondait pas à la définition du mot « invention » à l'article 2 de la *Loi sur les brevets*, et parce que la pratique du Bureau des brevets était de considérer comme matière non brevetable toute matière visant un procédé de production d'une nouvelle souche ou variété génétique de plantes ou d'animaux[261]. Pioneer Hi-Bred a interjeté appel devant la Commission d'appel des brevets qui a maintenu la décision de l'examinateur en faisant remarquer que la nouvelle variété de plante ne correspondait pas à une « fabrication »[262].

La Cour d'appel fédérale a rejeté les prétentions de Pioneer Hi-Bred et a statué que la nouvelle variété de plante ne pouvait constituer une « invention » au sens de l'article 2 de la Loi; de plus, Pioneer Hi-Bred n'avait pas rempli l'exigence de divulgation conformément à la Loi[263]. La Cour suprême s'est demandé si une nouvelle variété de soya obtenue par croisement artificiel pouvait être une invention conformément à la *Loi sur les brevets*. Elle a affirmé que c'était la brevetabilité d'une forme de vie qui était l'enjeu réel du pourvoi.

Pioneer Hi-Bred a plaidé que le niveau d'intervention de l'homme requis pour créer cette nouvelle variété lui donnait le droit d'obtenir un brevet. La Cour a exprimé son désaccord, affirmant que l'intervention effectuée par Hi-Bred ne modifiait en rien le processus de reproduction du soya qui s'accomplit par l'application des lois de la nature, et que ce processus ne pouvait donc justifier la délivrance d'un brevet. De plus, la Cour suprême convenait avec la Cour d'appel que le dépôt d'échantillons de graines de semence auprès des organismes compétents ne satisfaisait pas aux exigences de divulgation de la Loi. Enfin, la Cour a fait remarquer que la *Loi sur les brevets* ne contenait aucune disposition se rapportant directement aux inventions biotechnologiques et aux nouvelles formes de vie, et que la nouvelle variété de soya n'était donc pas brevetable à l'heure actuelle[264].

Dans l'affaire *Harvard College c. Canada (commissaire des brevets)*[265], la Cour suprême du Canada était invitée à déterminer si les mots « fabrication » et « composition de matières » figurant à l'article 2 de la *Loi sur les brevets* avaient un sens assez étendu pour inclure les formes de vie supérieures. Le Harvard College avait demandé un brevet canadien pour un procédé qui permettait de produire une « oncosouris » ainsi que pour le produit final de ce procédé, la souris elle-même. L'examinateur des brevets a accueilli la demande relative au procédé, mais a rejeté celle relative au produit, au motif qu'il ne s'agissait pas d'une invention au sens de la Loi. Le Harvard College a interjeté appel de la décision de l'examinateur devant le commissaire des brevets, qui a maintenu la décision. La première instance de la Cour fédérale a rejeté l'appel du Harvard College, mais la Cour d'appel fédérale l'a accueilli. Le commissaire des brevets a formé un pourvoi devant la Cour suprême du Canada[266].

Les cinq juges formant la majorité ont considéré que la réponse à la question de la brevetabilité du matériel biologique, y compris le matériel humain, se trouvait dans la définition du mot « invention » figurant dans la Loi. En s'appuyant sur les principes d'interprétation législative, ils ont considéré que les mots « fabrication » et « composition de matières » ne pouvaient englober la vie animale ou végétale[267].

S'exprimant au nom de la majorité, le juge Bastarache a dit qu'il ne croyait pas qu'une forme de vie supérieure comme l'oncosouris puisse être aisément considérée comme une « fabrication » ou une « composition de matières »[268]. Ces mots, servant à définir le terme « invention », n'avaient pas une portée suffisante aux yeux de la majorité pour englober les formes de vie supérieures. Les

---

260 *Pioneer Hi-Bred Ltd. c. Canada (commissaire des brevets)* [1989] 1 R.C.S 1623 25 C.P.R. (3d) 257 (Cour suprême du Canada) (Lexis — CPR) [ci-après *Pioneer*].
261 *Ibid.*, p.3.
262 *Ibid.*
263 *Ibid.*, p.4.
264 *Ibid.*, p.9.
265 *Harvard College c. Canada (commissaire des brevets)* [2002] 4 R.C.S. 45. Internet : http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/cgi-bin/disp.pl/fr/pub/2002/vol4/html/2002rcs4 [ci-après *la souris de Harvard*].
266 *Ibid.*, p.2.
267 *Ibid.*, par. 120.
268 *Ibid.*, par. 155.

Contrairement à la CBE, la *Directive* européenne ou la *Patents Act* du Royaume-Uni, la *Loi sur les brevets* canadienne ne contient pas d'exception relative à l'ordre public et à la moralité. Dans les versions antérieures de la loi canadienne, il y avait une disposition qui interdisait le brevetage d'inventions illicites. Cette disposition a été retirée dans le cadre d'un ensemble de modifications législatives destinées à rendre la loi conforme aux dispositions de l'ALENA[253]. Ainsi, le droit canadien des brevets ne permet pas au commissaire des brevets d'user de sa discrétion pour rejeter une demande au nom de la moralité[254]. La Loi exige par contre que le demandeur de brevet soit fondé en droit à obtenir la concession d'un brevet, et l'article 40 précise que chaque fois que le commissaire s'est assuré que le demandeur ne l'est pas, il rejette la demande.

Jurisprudence

En 1982, le Bureau des brevets canadien était saisi d'une demande semblable à celle dont a été saisie la Cour suprême des États-Unis en 1980 dans l'affaire *Chakrabarty*, précitée. Dans l'affaire *Abitibi*[255], le commissaire des brevets était invité à délivrer un brevet sur une forme de vie génétiquement modifiée, à savoir une culture mixte de mycètes et de levures.

Dans cette affaire, la Commission d'appel des brevets a fait remarquer que l'examinateur des brevets avait délivré un brevet à Abitibi pour le procédé — destiné à permettre la biodégradation des résidus liquides de sulfite provenant de la fabrication de la pâte de bois, mais l'avait refusé pour le produit — un système de culture microbienne adaptée aux résidus liquides de sulfite renfermant cinq éléments principaux de nature fongique. La demande de brevet sur le produit a été refusée parce que les matières vivantes ou viables ne sont pas brevetables, n'étant pas une « fabrication » ou une « composition de matières » au sens de l'article 2 de la Loi[256].

La Commission d'appel a examiné la jurisprudence pertinente dans d'autres pays concernant le brevetage du vivant. La position traditionnelle du Bureau des brevets était que le vivant n'était pas brevetable. Mais la décision rendue dans l'affaire *Chakrabarty*, précitée, semblait remettre cette position en question, puisque la Cour suprême des États-Unis avait conclu que les mots « fabrication » et « composition de matières » pouvaient s'appliquer aux micro-organismes et aux produits [TRADUCTION] « de l'activité humaine ayant un nom, un caractère et un usage spécifique »[257].

La Commission d'appel a noté que les innovations technologiques avaient forcé les bureaux des brevets partout dans le monde à modifier leur interprétation de ce qui pouvait être légalement brevetable afin de s'adapter aux nouvelles réalités de l'industrie. Elle a recommandé que l'examinateur des brevets renonce à ses objections concernant la brevetabilité des champignons. Elle a reconnu que cette décision serait lourde de conséquences, rendant brevetables :

> [...] tous les micro-organismes, champignons, virus ou protozoaires, toutes les levures, moisissures, bactéries, actinomycètes, algues unicellulaires, lignées cellulaires et, en fait, [...] toutes les nouvelles formes de vie qui seront produites en grande quantité, comme dans le cas de la production de composés chimiques, et en si grand nombre que toute quantité mesurable possédera des propriétés et des caractéristiques uniformes[258].

La Commission a fait remarquer qu'il n'y avait pas lieu de faire de distinction entre les formes de vie pour décider de la brevetabilité. Elle a cependant indiqué que la brevetabilité des formes de vie supérieures comme les animaux ou les plantes était discutable. De toute façon, elle doutait que l'inventeur d'une forme de vie supérieure puisse reproduire cette dernière de façon uniforme et à volonté, car les formes de vie plus complexes tendent à varier davantage d'un individu à l'autre. Mais si jamais il était possible d'en arriver à ce résultat, tout en respectant les autres exigences relatives à la brevetabilité, alors la Commission d'appel ne voyait aucune raison de traiter pareille réalisation différemment[259].

---

253 L'ancien par. 27(3) de la *Loi sur les brevets* interdisait de breveter « une invention dont l'objet est illicite ».
254 Voir note 146, p. 6.
255 *Abitibi, supra*, note 200.
256 *Ibid.*, p.2-3.
257 *Ibid.*, p.5.
258 *Ibid.*, p.6.
259 *Ibid.*, p.6-7.

Au chapitre 22 du rapport final, l'ALRC souligne que les brevets sur les gènes pourraient, selon certaines indications, avoir un effet préjudiciable sur les soins de santé à l'avenir. La concession de droits de brevet exclusifs sur des tests génétiques à des fins médicales risque d'avoir un effet nuisible sur les coûts, l'accès, la qualité des tests ainsi que sur l'élaboration de tests nouveaux ou améliorés[245].

Selon le rapport final, l'une des préoccupations majeures soulevées par les brevets sur le matériel génétique ou sur les techniques génétiques utilisées comme outils de recherche a trait aux effets que ces brevets pourraient avoir sur la recherche[246].C'est particulièrement le cas des brevets sur des outils de recherche comme les EST et les SNP et autre matériel génétique isolé. Certains outils de recherche peuvent être considérés comme « fondamentaux » ou « en amont ». Le paragraphe suivant tiré du rapport final illustre bien l'inquiétude entourant les brevets sur des outils de recherche fondamentaux :

> [TRADUCTION]
>
> Ces brevets touchent un domaine qui est à la fine pointe de la recherche. Leurs titulaires ont le pouvoir de limiter ou d'intensifier les travaux de recherche. En accordant des licences de manière sélective, ils peuvent ralentir ou même empêcher la découverte de nouveaux mécanismes bénéfiques[247].

Dans le rapport final, il est recommandé que le PO apporte des changements dans sa façon d'aborder les outils de recherche comme les EST. Et si ces problèmes ne peuvent être réglés par les moyens qui existent actuellement, il faudrait envisager d'autres réformes en vue de régler les problèmes que posent les brevets de ce type. Le rapport final souligne qu'une façon de régler les problèmes serait de recourir aux dispositions de la *Patents Act 1990* relatives aux licences obligatoires et à l'acquisition et l'usage par la Couronne[248].

Selon la proposition 13-1 du rapport final, l'Australian Research Council et le National Health and Medical Research Council devraient élaborer des lignes directrices afin de maintenir un équilibre entre l'exploitation commerciale des inventions et la diffusion à grande échelle des outils de recherche les plus importants de manière à protéger l'intérêt public[249].

6.4.3 Le Canada

La *Loi sur les brevets*

Selon le paragraphe 91(22) de la *Loi constitutionnelle de 1867*, le Parlement a l'autorité législative exclusive à l'égard des « brevets d'invention et de découverte ». En 1870, le gouvernement fédéral a adopté la première *Loi sur les brevets*, autorisant la création du Bureau des brevets, qui relève d'Industrie Canada. Le Bureau des brevets fait partie de l'Office de la propriété intellectuelle du Canada (OPIC), qui est responsable des brevets et des autres formes de propriété intellectuelle, y compris les marques de commerce et le droit d'auteur[250].

Le commissaire des brevets peut délivrer des brevets pour de nouvelles inventions (procédé, machine, fabrication, composition de matières), ou pour toute amélioration nouvelle et utile d'une invention existante. Pour être brevetable, l'invention doit être nouvelle (c'est-à-dire la première au monde), utile (c'est-à-dire fonctionnelle et exploitable), et elle ne doit pas aller de soi pour une personne versée dans la technique en cause[251]. On ne peut faire breveter un principe scientifique, une méthode de faire des affaires, un programme d'ordinateur comme tel ou un traitement médical[252]. Le commissaire n'accordera pas de brevet sur des formes de vie « supérieures » comme une graine, une plante complète ou un animal. Depuis 1982, toutefois, il accorde des brevets sur des formes de vie « inférieures » comme des micro-organismes, des champignons et des cellules isolées.

---

245 *Ibid.*, p.605.
246 *Ibid.*, p.355.
247 L'interférence à l'ARNdouble brin est une technique visant à diminuer l'expression d'un gène ciblé dans une cellule : E Milward et al., *Submission P46*, 20 octobre 2003; ALRC p. 357.
248 ALRC, note 223, p. 372.
249 *Ibid.*, p.375.
250 Office de la propriété intellectuelle du Canada, *Le Guide des brevets* (Hull, Québec: Office de la propriété intellectuelle du Canada , 2000) p. 3.
251 *Ibid.*, p.3.
252 *Ibid.*

La question de la distinction à faire entre une invention et une découverte a été soulevée dans le cas de demandes de brevets visant des séquences génétiques. Selon le *Manual* de IP Australia, il n'est pas possible de faire cette distinction. La question a été soulevée pour la première fois dans le cas de demandes de brevets portant sur des micro-organismes. Dans l'affaire *Ranks Hovis McDougall's Application*[238], le commissaire des brevets devait décider si un micro-organisme génétiquement modifié était une découverte ou une invention. En statuant qu'il s'agissait d'une invention, il a fait remarquer :

> [TRADUCTION]
>
> En objectant qu'un nouveau micro-organisme, étant quelque chose de vivant, n'est pas un mode de fabrication, on donne, à mon avis, un sens trop restrictif au mot fabrication employé à l'article 6 du *Statute of Monopolies*[239].

Depuis la décision rendue dans cette affaire, le PO de l'Australie a délivré des brevets sur des micro-organismes nouvellement créés[240].

Les tribunaux australiens n'ont pas eu beaucoup d'occasions de se demander si le matériel génétique et les technologies qui s'y rapportent peuvent être qualifiés de « modes de fabrication ». Le *Manual* d'IP Australia précise que les composants de base d'une matière vivante, comme l'ADN humain, qui ont été isolés et copiés de leur source naturelle et reproduits de manière synthétique comme éléments uniques pour un usage industriel spécifique, ne doivent pas être considérés comme des découvertes aux fins de la Loi[241]. Le *Manual* fournit aussi des indications permettant de faire la distinction entre une découverte et une invention dans le cas des brevets portant sur des gènes :

> [TRADUCTION]
>
> La découverte d'un micro-organisme, d'une protéine, d'un énantiomère ou d'un antibiotique à l'état naturel peut faire l'objet d'une demande dans leur forme isolée ou essentiellement débarrassée d'impuretés (possiblement sans autre précision). Un gène peut aussi faire l'objet d'une revendication s'il s'agit du gène *lui-même* (du moment que la revendication n'englobe pas le chromosome natif dont le gène fait partie) ou s'il s'agit du gène recombiné, isolé ou purifié[242].

Rapports présentés au gouvernement

En 2002, préoccupé par les rapides progrès réalisés dans la recherche sur le génome humain et les techniques génétiques qui y sont associées, le gouvernement australien a soumis un certain nombre de questions à l'*Australian Law Reform Commission* (ALRC) pour qu'elle mène une enquête et produise un rapport. Il était notamment demandé à l'ALRC d'examiner [TRADUCTION] « l'impact de la législation et des pratiques actuelles — y compris en matière de licences — touchant les gènes et les techniques génétiques connexes sur la recherche et ses applications commerciales subséquentes »[243].

Le rapport de l'ALRC, intitulé *Genes and Ingenuity: Gene Patenting and Human Health* (le rapport final), a été présenté au Parlement le 31 août 2004. En vue de rédiger le rapport, l'ALRC a procédé à une vaste consultation publique en publiant un document de consultation invitant le public à formuler ses commentaires.

Le rapport final est très complet, et porte à la fois sur un aperçu historique des brevets, la brevetabilité du matériel et des technologies génétiques, de même que sur l'application des brevets et les procédures d'opposition. L'ALRC a reçu le mandat de proposer les changements et les correctifs qu'il y aurait lieu d'apporter au système de brevets australien [TRADUCTION] « … dans le but d'encourager la création et l'utilisation de la propriété intellectuelle pour faire progresser la recherche dans le domaine de la génétique et des techniques connexes et d'en maximiser les retombées économiques[244].

---

238 *Ranks Hovis McDougall's Application* [1976] 46 AOJP 3915 [ci-après *Ranks Hovis*].
239 *Ibid.*, p.3918.
240 Voir *Abitibi*, note 200, p. 5.
241 ALRC, note 223, p. 129.
242 *Ibid.*, p.129.
243 *Ibid.*, p.9-10.
244 *Ibid.*, p.28-29.

Le 13 juillet 2004, le sous-commissaire des brevets australien a rendu une décision relative à une demande de brevet sur un milieu de culture et sur une méthode pour faire croître des embryons pré-blastocystes[228]. Il a rejeté la demande relative aux embryons n'ayant pas atteint le stade du blastocyste en s'appuyant sur le paragraphe 18(2) de la *Patents Act 1990* qui stipule que les êtres humains et les procédés biologiques pour les créer ne sont pas des inventions brevetables[229].

Le demandeur a fait valoir qu'un être humain était créé au moment de la fécondation et que la méthode revendiquée, puisqu'elle était postérieure à la fécondation, n'était pas visée par le paragraphe 18(2) de la Loi[230]. Le sous-commissaire des brevets a considéré que la méthode revendiquée par le demandeur était une des étapes menant à la création d'un être humain. Le terme « procédé » (*process*) au paragraphe 18(2) s'applique à tous les procédés biologiques, de la fécondation à la naissance, qui sont liés à la création d'un être humain. Ces procédés comprennent : la fécondation d'un ovule, le clonage au stade des quatre cellules par division et le clonage par le remplacement de l'ADN nucléaire (clonage reproductif)[231].

Jurisprudence

Les tribunaux australiens ont soutenu que pour déterminer le sens du mot « invention », il fallait adopter une position de principe. Dans l'affaire *National Research Development Corporation v. Commissioner of Patents*[232], le commissaire devait décider si un procédé utilisé pour tuer des mauvaises herbes pouvait être considéré comme une « invention » au sens de la *Patents Act 1990*. La Haute Cour a fait remarquer que pour déterminer si un procédé ou un produit était brevetable, il serait erroné de croire que la « fabrication » se limitait à la notion de produire uniquement des biens matériels, à la main ou grâce à une machine. La Cour a plutôt noté que le mot « fabrication » (*manufacture*) ne devait pas être appliqué littéralement à la question de la brevetabilité, mais qu'il s'agissait simplement d'un « titre général » du *Statute of Monopolies*, s'appliquant à toute la catégorie devant englober les brevets accordés conformément aux principes de droit en matière de brevets[233].

La Cour a conclu que la bonne question à poser était de savoir s'il s'agissait d'un objet approprié pour des lettres patentes conformément aux principes élaborés pour l'application de l'article 6 du *Statute of Monopolies*. Selon la Cour, c'était là une toute autre question. Un examen de ces principes a démontré que le sens du mot « fabrication » et ce qu'il englobe a évolué avec le temps. La Cour a dit qu'il ne fallait pas donner au terme un sens trop limité :

> [TRADUCTION]
>
> Il n'a jamais été approprié de tenter d'imposer à l'idée [de fabrication] le carcan d'une formule verbale exacte. Ce serait pure folie de tenter de le faire maintenant, alors que la science a fait tellement de progrès que les applications concrètes de la notion, qui étaient familières en 1623, ne fournissent que les illustrations les plus évidentes, pour ne pas dire les plus primitives, de la portée étendue du concept[234].

La Cour a conclu que pour être un « mode de fabrication », une « invention » devait appartenir aux arts appliqués plutôt qu'aux beaux-arts, qu'elle devait procurer un avantage matériel et que sa valeur pour le pays devait se situer dans le domaine économique[235]. Dans l'affaire dont elle était saisie, la Haute Cour a conclu qu'il s'agissait d'un [TRADUCTION] « procédé dont l'effet était obtenu par une réaction chimique » et dont le résultat était une terre agricole dénuée ou relativement dénuée de mauvaises herbes, et qu'il était donc approprié de le qualifier de procédé[236]. Elle a accueilli l'appel et statué que le procédé était brevetable conformément à la *Patents Act 1990* de l'Australie[237].

---

228 Décision d'un sous-commissaire des brevets concernant la demande de brevet nº 44916/99 présentée par Luminis Pty et Fertilitescentrum AB, et directive provisoire en vertu de l'art. 107 à l'effet de rayer certaines prétentions, rendues le 13 juillet 2004.

229 *Ibid.*, p. 1.

230 *Ibid.*, p. 1-2.

231 *Ibid.*, p. 9-10.

232 *National Research Development Corporation v. Commissioner of Patents* (1961) R.P.C. 135.

233 *Ibid.*, p. 142.

234 *Ibid.*

235 *Ibid.*, p.146.

236 *Ibid.*, p.147.

237 *Ibid.*

> n'y a aucun changement, aura un effet délétère sur la mise au point et l'utilisation de ces tests[219].

Le Conseil recommande que le PTO des États-Unis, l'OEB et le Bureau des brevets du Japon explorent des façons de contrôler plus rigoureusement les demandes de brevet portant sur des séquences d'ADN devant être utilisées à des fins diagnostiques[220]. Il recommande aussi que les trois bureaux considèrent la possibilité de limiter la portée des brevets qui confèrent des droits sur des séquences d'ADN à l'état naturel et de les restreindre aux usages précisés dans les demandes de brevet[221]. Le Conseil recommande aussi de décourager l'octroi de brevets sur des fragments de gènes ou des séquences partielles (comme les SNP ou les EST) utilisés comme outils de recherche[222].

L'Australie

Selon la Constitution australienne, la propriété intellectuelle, y compris les brevets, relève du Parlement du commonwealth d'Australie. Ainsi, le Parlement a adopté la *Patents Act 1990* (Cth) et le *Patents Regulations 1991* (Cth).

La Loi crée le poste de commissaire des brevets qui a le pouvoir de délivrer les brevets sur demande et sur examen du Patent Office (PO). IP Australia, une division du ministère de l'Industrie, du Tourisme et des Ressources, a publié un *Patent Manual of Practice and Procedure* (le *Manual*) pour aider les examinateurs des brevets dans l'application de la Loi et du Règlement. Les demandeurs peuvent demander un brevet ordinaire ou un brevet d'innovation. Ce dernier s'applique aux inventions et doit satisfaire aux exigences de l'Accord sur les ADPIC pour être accordé[223].

Selon l'article 18 de la *Patents Act 1990*, pour être brevetable, une invention doit : (1) être une fabrication, c'est-à-dire un objet brevetable, (2) être nouvelle, (3) impliquer une activité inventive, (4) être utile, et (5) ne pas avoir déjà été utilisée secrètement en Australie avant le dépôt de la demande de brevet. Selon le paragraphe 18(2), les êtres humains et les procédés biologiques servant à leur création ne sont pas des inventions brevetables. Cette disposition n'a pas encore été interprétée par les tribunaux de sorte que sa portée demeure incertaine[224]. Le *Manual* précise toutefois que le paragraphe 18(2) vise (1) les êtres humains, les fœtus, les embryons ou les ovules fertilisés, (2) les méthodes de fécondation in vitro ou les méthodes de clonage pour créer des êtres humains, et (3) les procédés entièrement biologiques (de la fécondation à la naissance) servant à créer des êtres humains. Le *Manual* indique aussi que le paragraphe 18(2) ne s'applique pas aux gènes humains, aux tissus humains ni aux lignées cellulaires humaines, qui peuvent donc être brevetés. Il demeure incertain si le paragraphe 18(2) s'applique aux lignées cellulaires embryonnaires ou aux techniques faisant appel aux cellules souches et la question a fait l'objet de débats[225].

Des brevets standard peuvent être délivrés pour des plantes et des animaux ainsi que pour les procédés biologiques menant à leur création[226]. Selon le paragraphe 18(4), les produits et les procédés microbiologiques sont brevetables.

Le commissaire des brevets peut rejeter une demande en vue d'obtenir un brevet standard s'il juge que le brevet serait illégal (al. 50(1)a)). Le *Manual* indique que le commissaire devrait user de la discrétion que lui accorde cette disposition seulement dans les cas les moins ambigus et seulement lorsque c'est l' « utilisation » du brevet qui est illégal et qu'aucune autre utilisation n'est précisée dans la demande[227].

En Australie, le matériel génétique et les technologies qui y sont associées sont actuellement traités comme des « inventions » pour lesquelles un brevet peut être accordé en vertu de la Loi, qui définit comme suit le terme « invention » :

> [TRADUCTION]
>
> Tout mode de fabrication faisant l'objet de lettres patentes et d'un privilège octroyé en vertu de l'article 6 du *Statute of Monopolies*, y compris une invention alléguée.

---

219 *Ibid.*, p. 70.
220 *Ibid.*
221 *Ibid.*. p. 73-74.
222 *Ibid.*, p. 71.
223 ALRC, *Final Report* (Genes and Ingenuity : Gene Patenting and Human Health) (Sydney: The SOS Printing Group Pty Ltd., 2004) p. 94-96.
224 *Ibid.*, p.177.
225 *Ibid.*
226 *Ibid.*, p.176.
227 *Ibid.*, p.177-8.

sanguins chez les humains. Le brevet britannique et européen s'appliquait à la fois au procédé et au produit[212].

L'une des questions devant la Cour d'appel portait sur la manière dont avait été breveté le résultat des travaux de l'inventeur. La Cour a cité l'article 5 de la *Directive* du Parlement européen et du Conseil qui énonce :

1. Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables.

2. Un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel.

3. L'application industrielle d'une séquence ou d'une séquence partielle d'un gène doit être concrètement exposée dans la demande de brevet.

La Cour a fait remarquer que l'OEB permettait les demandes portant sur des produits définis du point de vue d'un procédé de fabrication, mais que les produits devaient toujours satisfaire aux critères de brevetabilité. Hoechst affirmait que pour être brevetable, l'invention devait être nouvelle, et que dans le cas d'une demande visant un procédé, celui-ci ne pouvait être nouveau que si le produit lui-même était nouveau. En l'espèce, Hoechst affirmait qu'il s'agissait d'un vieux produit[213].

La Cour a noté cependant que la *Directive* autorisait les demandes portant sur un élément du corps humain pourvu qu'il soit « isolé ou autrement produit par un procédé technique, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel »[214]. Selon la Cour, les auteurs de la *Directive* avaient clairement l'intention que soient inclus des éléments biologiques comme des polypeptides produits grâce à un procédé. Elle a donc conclu que le brevet était valide et n'avait pas été violé.

Rapports présentés au gouvernement

En juillet 2002, le Nuffield Council on Bioethics (le « Conseil ») a rendu public un document de discussion intitulé : *The ethics of patenting DNA : a discussion paper*[215]. Le Conseil était financé par le Medical Research Council du Royaume-Uni, la Nuffield Foundation et le Wellcome Trust. En 2000, il a réuni un groupe d'experts (chercheurs, juristes, éthiciens) afin de discuter de diverses questions éthiques et sociales liées au brevetage de l'ADN dans le but de produire un document de travail, des conclusions et des recommandations, et de susciter au bout du compte de nouvelles discussions[216]. Le document de travail explique en détail le système de brevets, en quoi consiste l'ADN humain et les questions entourant le brevetage; il présente des études de cas, traite des questions soulevées et renferme des conclusions et des recommandations en vue de modifier le système de brevets afin de limiter ce que les auteurs considèrent comme [TRADUCTION] « les effets délétères des brevets » déjà octroyés.[217]

Le document de travail conclut qu'en ce qui a trait au brevetage des gènes humains, il y a un degré insuffisant d'« inventivité » et d'« utilité » pour justifier la délivrance d'un brevet. À l'avenir, l'octroi d'un brevet sur des gènes devrait être l'exception plutôt que la règle[218]. Le Conseil note que la description d'un lien entre un gène et une maladie humaine est en réalité une découverte. Il écrit :

> [TRADUCTION]
>
> [...] reconnaître des droits de propriété sur tous les usages, ou même seulement sur tous les usages à des fins diagnostiques, de séquences d'ADN dans le cadre de tests diagnostiques conférerait aux inventeurs un monopole trop considérable, compte tenu de la contribution et de l'inventivité de leur produit, pourrait limiter l'innovation et pourrait, de fait, ne pas satisfaire aux exigences légales du brevetage[...] [et] s'il

---

212 *Ibid.*, p. 15.
213 *Ibid.*, p. 20.
214 *Ibid.*, p. 22.
215 Nuffield Council on Bioethics, note 3.
216 *Ibid.*, p. v.
217 *Ibid.*, p. 69.
218 *Ibid.*, p. 69-70.

> ordre inférieur[...] Je crois que nous avons atteint la limite de ce qu'il faut comprendre du terme « fabrication » dans ce domaine, car il serait exagéré d'en étendre le sens de manière à inclure des mutants artificiels dérivés d'organismes vivants sans lien spécifique avec des procédés de fabrication[203].

L'appel a été rejeté par le Patents Appeal Tribunal. En rendant sa décision, celui-ci a fait remarquer ce qui suit :

> [TRADUCTION]
>
> Cet appel illustre un autre aspect de l'épineux problème que constitue l'interprétation de l'expression « mode de fabrication », et il est rendu en partie plus compliqué par l'usage qui est fait d'organismes vivants dans le procédé. Une règle établie depuis longtemps au Patent Office interdit que soient accueillies des demandes portant sur le traitement des formes de vie les plus avancées, règle essentiellement appliquée de manière empirique, remontant à l'époque où les nombreux niveaux de complexité des formes vivantes n'étaient pas aussi bien connus qu'aujourd'hui[...] Il semble donc que les agents des brevets aient voulu trouver une ligne de démarcation quelconque leur permettant d'établir avec précision la distinction entre les formes de vie supérieures et les formes de vie inférieures, et ainsi de rendre l'application de la règle plus facile[204].

Selon le tribunal, il n'était pas avantageux de retenir un autre critère que celui fourni dans la Loi. Il a conclu que le procédé tel que décrit n'était pas un mode de fabrication et n'était donc pas brevetable[205].

Le Patent Office du Royaume-Uni avait décidé que la « fabrication » ne pouvait s'appliquer au vivant ni aux méthodes comportant le traitement d'organismes vivants. En 1973 toutefois, dans l'affaire *American Cyanamid v. Berk Pharmaceuticals, Ltd.*[206], la Haute Cour a statué que l'objet du brevet, un procédé faisant appel à des souches mutantes de *Streptomyces aureofaciens* pour produire l'antibiotique tétracycline, était une invention au sens de la Loi. La Cour était pressée de statuer que la *Patents Act* n'avait pas une portée suffisamment étendue pour englober un procédé faisant appel à un micro-organisme, et que si une protection devait être accordée à un tel procédé, il appartenait au Parlement d'adopter une nouvelle législation à cet effet[207]. Mais la Cour a rejeté cet argument et a conclu que le procédé en question était intimement lié au commerce et à la fabrication[208]. Depuis, le Patent Office a délivré des brevets sur des souches microbactériennes, des mutants et des isolats de souches naturelles.

L'affaire *Kirin Amgen Inc. v. Hoechst Marion Roussel Ltd.*[209] portait sur des questions relatives à la contrefaçon et à la validité d'un brevet en vertu de la *Patents Act* du Royaume-Uni et de la CBE. En 1984, un brevet avait été accordé à Kirin Amgen pour :

> [TRADUCTION]
>
> [...] une séquence d'ADN devant servir à obtenir, dans une cellule embryonnaire procaryote ou eucaryote, l'expression d'un produit polypeptidique ayant au moins en partie la configuration structurale primaire de l'erythropoïétine afin qu'elle ait la propriété biologique d'inciter les cellules de la moelle épinière à augmenter la production de réticulocytes et de cellules rouges et à accroître la synthèse d'hémoglobine ou l'absorption de fer[210].

Comme il a été noté plus haut dans l'affaire *Amgen v. Chugai* aux États-Unis, l'EPO est une protéine qui sert à réguler la production de globules rouges, lesquelles transportent l'oxygène produit par les poumons dans chacun des tissus de l'organisme. L'inventeur a identifié et localisé les séquences de nucléotides qui codent l'EPO chez les êtres humains et, à l'aide de techniques de génie génétique (technologie de l'ADN recombinant), a produit des quantités substantielles d'EPO[211]. L'EPO est importante à la fois pour le diagnostic et le traitement des troubles

---

203 *Ibid.*, p. 22-23.
204 *Ibid.*, p. 25.
205 *Ibid.*
206 *American Cyanamid Co. v. Berk Pharmaceuticals Ltd.*, [1973] F.S.R. 487 (High Court of Justice — Chancery Division) [ci-après *American Cyanamid*].
207 *Ibid.*, p. 512.
208 *Ibid.*, p. 513.
209 *Kirin Amgen Inc. v. Hoechst Marion Roussel Ltd.* [2002] EWCA Civ. 1096 (Supreme Court of Judicature Court of Appeal (Civil Division) (Lexum) Internet : http://www.courtservice.gov.uk/judgmentsfiles/j1329/Kirin_v_Hoechst.htm. [ci-après *Kirin*]
210 *Ibid.*, p. 18.
211 *Ibid.*, p. 4.

signifiant que la liste des exceptions n'était pas exhaustive et pouvait être allongée par la jurisprudence[196].

Le R.-U. a ratifié la *Convention sur le brevet européen*[197]. Comme tout autre pays signataire de la *Convention*, il doit normalement traiter un brevet européen de la même manière qu'un brevet octroyé en vertu de ses lois internes en matière de brevet. En effet, un brevet européen crée en parallèle une série de brevets nationaux qui doivent être traités comme s'ils émanaient du bureau national des brevets de chaque pays en cause[198]. La *Convention* a institué l'Organisation européenne des brevets qui chapeaute l'Office européen des brevets ainsi qu'un Conseil d'administration. L'Organisation a pour tâche de délivrer les brevets européens. Cette tâche est exécutée par l'Office européen des brevets sous la supervision du Conseil d'administration.

Pour être brevetable en vertu de la *Convention*, une invention doit être nouvelle, susceptible d'application industrielle et impliquer une activité inventive (article 52). L'article 52 énumère des choses qui ne sont pas considérées comme des inventions, notamment les découvertes et les présentations d'information. De plus, les méthodes de traitement chirurgical du corps humain ou animal ainsi que les thérapeutiques et les méthodes diagnostiques appliquées au corps humain ou animal ne sont pas brevetables, mais les produits, notamment les substances ou compositions de matières utilisées dans ces méthodes le sont.

Au moment d'écrire ces lignes, le projet de loi sur les tissus humains (*Human Tissue Bill*) du Royaume-Uni était devant la Chambre des Lords. L'article 1 du projet de loi autoriserait certaines activités liées au corps d'une personne décédée ou au matériel corporel excisé d'une personne décédée ou vivante, comme l'entreposage et l'utilisation. Avant d'entreprendre certaines activités, comme la recherche faisant usage de matériel humain, le chercheur serait tenu d'obtenir une licence ainsi que les consentements voulus (al. 16(2)*c*) et *e*) et Annexe 1, Partie 1, art. 6). En vertu du projet de loi, un organe chargé de délivrer les licences, de rédiger un recueil de directives pratiques et de veiller à l'application de la loi, la Human Tissue Authority, serait créée.

L'article 32 du projet de loi interdit les transactions commerciales visant le matériel humain destiné à une transplantation. Mais le projet de loi ne contient pas de disposition interdisant explicitement le paiement d'une contrepartie pour du matériel humain cédé à des fins de recherche. Au demeurant, aucun autre texte de loi au Royaume-Uni n'interdit que les dons de matériel humain à des fins de recherche ne soit rétribués.

Jurisprudence

En 1926, l'arrêt *Commercial Solvents v. Synthetic Products*[199] donnait pour la première fois au Royaume-Uni le feu vert à la délivrance d'un brevet sur un procédé bactériologique faisant usage de bactéries vivantes pour produire de l'acétone[200]. Même si cet arrêt confirmait la validité du brevet sur un procédé bactériologique, le Patent Office du Royaume-Uni a continué de refuser d'accorder des brevets sur des organismes vivants comme tels, p. ex. les plantes ou les bactéries.

Dans la *General Electric Co. Ltd.'s Application*[201], l'examinateur en chef des brevets a rejeté une demande de brevet portant sur un procédé visant à provoquer artificiellement des mutations chez des micro-organismes au moyen de traitements par électrochocs. Le motif invoqué était que le procédé avait pour résultat de créer [TRADUCTION] « des mutants artificiels dérivés d'organismes vivants sans lien spécifique avec des procédés de fabrication », le procédé revendiqué n'étant donc pas une invention au sens de l'art. 101 de la *Patents Act* du Royaume-Uni[202]. En rendant sa décision, l'examinateur en chef des brevets a écrit :

> [TRADUCTION]
>
> J'estime que le [Patent] Office a dans l'ensemble interprété de façon large le terme « fabrication » en décidant qu'il s'appliquait au vivant, même d'un

196 *Ibid.*, p. 16.
197 *Convention sur le brevet européen.*
198 Nuffield Council of Bioethics, note 3, p. 15.
199 *Commercial Solvents v. Synthetic Products* (1926), 43 R.P.C. 185 [ci-après *Commercial Solvents*].
200 *Re Application of Abitibi Co.* (1982) 62 C.P.R. (2d) 81, p. 3 (Patent Appeal Board et Commissioner of Patents) [ci-après *Abitibi*].
201 *General Electric Co. Ltd.'s Application* [1961] R.P.C. 21 (Superintending Patent Examiner) [ci-après *General Electric*].
202 *Ibid.*, p. 23.

calcul de la contribution individuelle de chacun serait que conjectures dans le meilleur des cas[188].

En ce qui a trait aux droits de propriété, les auteurs du rapport soulignaient qu'un brevet délivré par le gouvernement des États-Unis confère des droits exclusifs au titulaire de brevet et que le brevet lui-même est donc considéré comme un bien personnel. Le rapport examinait les différents éléments ou intérêts de propriété à l'égard du corps humain actuellement reconnus par la loi, comme la vente de matériel corporel renouvelable. Comme aucun domaine du droit ne détermine de manière définitive les droits dont jouissent les personnes qui font don de matériel corporel à des fins de recherche scientifique ou commerciale, et comme ni la common law ni la législation ne traitent spécifiquement de cette question, le rapport concluait qu'il appartient aux tribunaux de traiter des nouvelles questions juridiques qui sont soulevées en se reportant aux principes et à la jurisprudence élaborés dans d'autres circonstances, notamment en ce qui concerne les cadavres, les transplantations d'organes et la vente de sang et de sperme[189].

En 2004, le Council on Bioethics du Président des États-Unis a produit en prépublication une version de son rapport intitulé *Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies*[190]. Le rapport mettait l'accent sur la biotechnologie et la procréation assistée, la connaissance du génome humain et la recherche sur l'embryon humain. Il contenait un ensemble de recommandations de principe touchant la biotechnologie à l'intention du Président des États-Unis, sans toutefois aller jusqu'à recommander que ces activités soient supervisées et réglementées par le gouvernement fédéral, en partie à cause du caractère très controversé de ces questions et de l'absence de consensus dans la société américaine[191].

Les auteurs du rapport notaient que des brevets avaient été délivrés à ce jour aux États-Unis pour des lignées cellulaires et des tissus humains modifiés, ainsi que des molécules d'ADN humain. À leur avis, l'octroi d'un brevet conférait à son titulaire un droit de quasi-propriété, et l'idée selon laquelle une personne pouvait être le propriétaire d'une partie d'une autre personne soulevait de vives inquiétudes[192]. Le rapport soulignait en même temps les aspects positifs d'un régime de brevets, notamment pour favoriser la poursuite de recherches, ce qui était susceptible à la fin de bénéficier à la société. Il contenait la recommandation que le Congrès modifie la législation sur les brevets de manière permanente afin d'interdire les brevets sur les embryons humains, ou tout organisme humain, quel que soit son stade de développement, et que le Congrès légifère afin de restreindre le brevetage des gamètes humaines. Il ne contenait toutefois aucune recommandation touchant le brevetage d'autre matériel corporel humain[193]. (Il y a lieu de souligner qu'aucune des recommandations n'a été mise en application.)

Le Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, une demande de brevet peut être adressée au bureau national des brevets ou à l'Office européen des brevets (OEB) puisque le pays est membre de l'Organisation européenne des brevets. Si le demandeur ne souhaite la protection d'un brevet qu'au Royaume-Uni, il n'est tenu de faire sa demande qu'au titre de la *Patents Act 1977* (modifiée par la *Patents Act 2004*) du Royaume-Uni[194]. S'il souhaite par contre une protection qui s'étende à d'autres pays de l'Europe, il pourrait être plus efficace de présenter une demande de brevet européen à l'OEB[195].

L'article 1 de la *Patents Act* du Royaume-Uni dispose que pour être brevetable, l'invention doit être nouvelle, impliquer une activité inventive, se prêter à une application industrielle et ne pas faire partie des exceptions prévues aux paragraphes 2 et 3. Ces dispositions excluent : (1) toute découverte, (2) toute invention qui encouragerait un comportement offensant, immoral ou antisocial, et (3) toute variété végétale ou animale ou tout procédé biologique servant à la production d'animaux ou de plantes (à l'exception des procédés microbiologiques et leurs produits). Le paragraphe 1(2) comporte la mention « entre autres » (*among other things*), interprétée comme

188 *Ibid.*
189 *Ibid.*, p. 86-87.
190 President's Council on Bioethics, *Reproduction and Responsibility : The Regulations of New Biotechnologies* (Prépublication) (Washington, D.C.: President's Council on Bioethics, 2004).
191 *Ibid.*, p. xvii.
192 *Ibid.*, p.160.
193 *Ibid.*, p. 181 et 202.
194 *Patents Act 1977*, ch. 37, modifiée par la *Patents Act 2004*, ch. 16.
195 Young, et al., note 2, p. 32.

absentes de l'article original existant à l'état naturel, conformément aux lois existantes[...] *Une demande visant ou incluant un être humain ne sera pas considérée comme brevetable en vertu de la loi 35 U.S.C. 101. La Constitution interdit d'octroyer un droit de propriété limité mais exclusif sur un être humain.* Par conséquent, il est recommandé que toute demande visant un organisme pluricellulaire non végétal qui pourrait englober l'être humain comporte la restriction « non humaine » afin d'éviter qu'elle soit rejetée pour ce motif[...] Par conséquent, le PTO a décidé qu'il étudierait dorénavant les demandes visant des organismes vivants pluricellulaires, y compris les animaux. [Non souligné dans l'original.]

Cet énoncé de politique du PTO a été contesté par neuf demandeurs, y compris le groupe de défense des droits des animaux, *Animal Legal Defence Fund*, pour le motif que la nouvelle règle ou politique contrevenait aux exigences relatives à la notification et aux commentaires du public. L'affaire *Animal Legal Defence Fund v. Quigg*[177], a été rejetée par la Cour d'appel des États-Unis, qui a jugé que les demandeurs n'avaient pas qualité pour agir.

L'affaire *Amgen v. Chugai*[178] portait sur des appels et appels incidents soulevant des questions de validité, de contrefaçon et de comportement injuste relativement à deux brevets. Amgen Inc. détenait un brevet sur des séquences d'ADN purifiées et isolées qui codent l'érythropoïétine (EPO), ainsi que sur des cellules hôtes transformées ou transfectées avec une séquence d'ADN[179]. L'EPO est une protéine comportant 165 acides aminés qui stimule la production de globules rouges et qui est donc utile pour le traitement des personnes soufrant d'anémie ou de troubles sanguins causés par une insuffisance médullaire[180].

L'une des questions que devait trancher la Cour d'appel des États-Unis était de savoir si le brevet d'Amgen était valide ou s'il existait des antériorités[181]. En rendant sa décision, la Cour a fait la déclaration classique suivante :

[TRADUCTION]

un gène est un composé chimique, mais un composé chimique complexe[182].

Selon certains commentateurs, il s'agit là d'une manière plus appropriée de traiter l'ADN dans le contexte du droit des brevets que de le considérer comme une source ou support d'information[183].

Le PTO des États-Unis a délivré des brevets portant sur des séquences d'ADN humain, des lignées cellulaires humaines, des virus, des embryons, des fœtus, des cellules embryonnaires, des lignées cellulaires animales (combinant des gènes animaux et humains), des animaux multicellulaires transgéniques et des chimères humain-animal[184].

Rapports présentés au gouvernement

En 1987, l'*Office of Technology Assessment* des États-Unis a produit un rapport sur les innovations biotechnologiques intitulé *New Developments in Biotechnology : Ownership of Human Tissues and Cells*[185]. Le rapport avait été demandé par deux comités de la Chambre des Représentants. Il analysait les droits économiques, juridiques et éthiques des personnes ayant fourni des tissus et des cellules, de même que ceux des chercheurs et des médecins qui les avaient obtenus et avaient réalisé des recherches afin d'en faire des produits ayant une valeur commerciale[186].

Les auteurs du rapport soulignaient que la recherche et le développement biomédicaux faisant usage de matériel humain produisaient rarement des résultats dont on pouvait tirer un profit monétaire. De plus, tout produit final était le plus souvent l'aboutissement de matériel humain obtenu auprès de plusieurs individus[187]. Tout

---

177 *Animal Legal Defence Fund v. Quigg*, 932 F.2d 920; 1991 U.S. App. LEXIS 7884; 18 U.S.P.Q. 2D (BNA) 1677.

178 *Amgen v. Chugai*, 927F. 2d 1200; 1991 U.S. App. LEXIS 3481; 18 U.S., p.Q. 2D (BNA) 1016 (U.S. Court of Appeals for the Federal Circuit).

179 *Ibid.*, p. 1-2.

180 *Ibid.*, p. 2.

181 *Ibid.*, p. 4.

182 *Ibid.*

183 R. Stephen Crespi, "Patenting and Ethics : A Dubious Connection" (2001-02) 5 Bio-Science L. Rev., p. 75.

184 Cyril R.Vidergar, "Biomedical Patenting : Permitted, But Permissible?" (2002) 19 Santa Clara Computer & High Tech. L.J. 253, p. 261; voir aussi Stacy Kincaid, "Oh, The Places You'll Go : The Implications of Current Patent Law on Embryonic Stem Cell Research" (2003) 30 Pepp. L. Rev. 553, p. 561.

185 U.S. Office of Technology Assessment, *New Developments in biotechnologie : Ownership of Human Tissues and Cells* (Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1987).

186 *Ibid.*, p.iii.

187 *Ibid.*, p. 55.

des plantes qui serait suffisante pour satisfaire aux exigences de la *Patent Act*[171].

La majorité a conclu que rien dans le libellé ou l'historique des textes de loi de 1930 et de 1970 n'indiquait qu'ils avaient été adoptés parce que l'article 101 de la *Patent Act* interdisait d'inclure le vivant. Le juge en chef Burger a fait remarquer qu'il revenait au Congrès et non aux tribunaux de définir les limites de la brevetabilité, mais qu'une fois que le Congrès s'était prononcé :

> [TRADUCTION]
>
> […] les tribunaux ont compétence pour dire ce qu'est le droit et sont tenus de le faire[…] Nous le faisons en interprétant les mots employés par le Congrès. Pour ce faire, nous devons prendre les textes tels que nous les trouvons, en nous guidant, en cas d'ambiguïté, par l'historique du texte et les fins législatives poursuivies[172].

Le juge en chef Burger a indiqué qu'en l'occurrence, il n'y avait pas d'ambiguïté, puisque les dispositions législatives en question étaient rédigées en des termes généraux de manière à satisfaire à l'objectif constitutionnel et législatif consistant à favoriser l'avancement des sciences et des arts, afin que la société puisse tirer parti des avantages sociaux et économiques qui en résultent[173].

Le juge en chef Burger a mentionné les risques et les craintes soulevés par le demandeur relativement à l'octroi de brevets visant des organismes vivants génétiquement modifiés. Il a noté que la Cour avait été invitée à prendre en compte ces préoccupations en rendant sa décision quant à la brevetabilité. Il écrit :

> [TRADUCTION]
>
> […] nous ne sommes pas compétents pour nous pencher sur ces questions, que ce soit pour les rejeter comme étant des fantaisies générées par la peur de l'inconnu, ou encore pour leur donner suite. Le choix qu'on nous presse de faire est une question de politique supérieure qui doit être tranchée par le processus législatif, après tous les examens, enquêtes et études que les corps législatifs peuvent réaliser, mais non les tribunaux. Il y a des valeurs et des intérêts divergents à soupeser, ce qui dans notre système démocratique relève de nos représentants élus […] les thèses qui sont débattues devant nous doivent être abordées par les instances politiques du gouvernement, du Congrès et de l'Exécutif, et non par les tribunaux[174].

Selon la majorité, les craintes et les préoccupations soulevées au sujet du brevetage de matériel vivant génétiquement modifié étaient des questions qui devaient être soumises au Congrès qui, étant composé d'élus, avait la responsabilité de mener des enquêtes et de soupeser les intérêts divergents, et de modifier la Loi si nécessaire.

L'affaire *Ex parte Allen*[175] a suivi l'affaire *Chakrabarty*, précitée, ainsi que l'affaire *Ex parte Hibberd*[176], où le Board of Patent Appeals a conclu que des plantes multicellulaires fabriquées par l'homme étaient brevetables en vertu de l'article 101 de la *Patent Act*. Dans *Ex parte Allen*, la question était de savoir si une souche non naturelle génétiquement modifiée d'huîtres polyploïdes (organismes vivants pluricellulaires) était brevetable en vertu de l'article 101 de la *Patent Act*. Le Board of Patent Appeals a statué qu'elle l'était, mais malheureusement sa décision n'a pas été publiée.

Peu après la décision dans *Ex parte Allen*, le PTO a publié un avis énonçant ce qui suit :

> [TRADUCTION]
>
> Le Patent and Trademark Office estime dorénavant que les *organismes vivants pluricellulaires* d'origine non naturelle et non humaine, *y compris les animaux*, sont brevetables en vertu de la loi 35 U.S.C. 101[…] Un article de fabrication ou de composition de matières se trouvant à l'état naturel ne sera pas considéré brevetable à moins d'avoir reçu une forme, une qualité, des propriétés ou une combinaison qui sont

---

171 *Ibid.*
172 *Ibid.*, p. 7.
173 *Ibid.*
174 *Ibid.*, p. 8.
175 *Ex parte Allen*, 2 U.S.P.Q. 2d (BNA) 1425 (P.T.O. Bd. App. & Int. 1987).
176 *Ex parte Hibberd*, 227 U.S.P.Q. (BNA) 443 (Bd. Pat. App. & Int. 1985).

la Loi. La Cour suprême des États-Unis devait décider si un micro-organisme vivant, génétiquement modifié, était une « fabrication » ou une « composition de matières » au sens de la *Patent Act*. Une majorité de cinq juges a statué qu'un tel micro-organisme était brevetable en vertu de la Loi[163].

Chakrabarty, un microbiologiste, avait déposé trois demandes de brevet distinctes : (1) la première visait le procédé employé pour produire la bactérie, (2) la deuxième visait l'inoculum formé d'un matériel de transport flottant sur l'eau, comme la paille, et de la nouvelle bactérie, (3) et la troisième portait sur la bactérie elle-même[164]. L'examinateur des brevets a accueilli les deux premières demandes mais a rejeté celle portant sur la bactérie elle-même pour le motif que les micro-organismes sont des produits de la nature et que l'article 101 de la Loi ne permet de breveter le vivant[165]. L'article 101 de la loi américaine sur les brevets énonce ce qui suit :

> [TRADUCTION]
>
> La personne qui invente ou découvre tout procédé nouveau et utile, ou toute machine, toute fabrication ou toute composition de matières nouvelle et utile, ou toute amélioration nouvelle et utile y ayant été apportée, peut obtenir un brevet s'y rapportant, aux conditions énoncées dans le présent titre ».

Chakrabarty a interjeté appel de la décision de l'examinateur au Board of Appeals du PTO. Le Board a conclu que, puisque le Congrès avait accordé une protection sous forme de brevets à certaines reproductions asexuées de plantes dans la *Plant Patent Act* de 1930, le législateur n'avait pas voulu que l'article 101 de la *Patent Act* s'applique à des êtres vivants comme des bactéries créées en laboratoire[166].

L'affaire a été portée en appel devant la Cour suprême des États-Unis. Celle-ci a estimé que la question qui lui était soumise en était une d'interprétation de l'article 101 de la Loi. La Cour a fait remarquer que l'expression « composition de matières » avait été interprétée selon l'usage commun, de manière à inclure [Traduction] « toutes les compositions de deux ou plusieurs substances[…] et tous les articles composites, qu'il s'agisse du résultat d'une combinaison chimique ou d'un mélange obtenu mécaniquement, ou qu'il s'agisse de gaz, de liquides, de poudres ou de solides »[167]. La majorité des juges a noté que l'histoire de la *Patent Act* allait dans le sens d'une interprétation large, et a cité les Committee Reports de 1952 sur une refonte de la Loi dans lesquels le Congrès disait souhaiter que la Loi [Traduction] « englobe tout ce qui existe sous le soleil et qui a été fabriqué par l'homme »[168].

Les juges majoritaires ont cependant rapidement fait remarquer qu'il y avait des limites à ce qui pouvait être breveté en vertu de l'article 101 de la Loi. Ils ont noté que les tribunaux avaient statué que les lois de la nature, les phénomènes physiques et les idées abstraites n'étaient pas brevetables. Une nouvelle découverte minérale dans le sol, ou une nouvelle plante découverte à l'état naturel n'est pas brevetable, pas plus que la découverte d'Einstein selon laquelle $E=mc^2$. Citant la jurisprudence, le juge en chef Burger, écrivant au nom de la majorité, a noté que ces découvertes étaient [Traduction] « des manifestations[…] de la nature, accessibles à tous et l'apanage de personne »[169].

Selon la majorité, il était clair que le micro-organisme vivant génétiquement modifié était brevetable. Elle a noté qu'il ne s'agissait pas d'un organisme susceptible d'être trouvé à l'état naturel, mais qu'il s'agissait plutôt d'une fabrication ou d'une composition de matières, un produit de l'activité humaine ayant un nom, un caractère et un usage spécifiques. L'invention pouvait être particulièrement utile, à savoir la dégradation du pétrole brut[170].

L'argument selon lequel le vivant n'était pas brevetable en vertu de la *Patent Act* parce que le Congrès avait adopté la *Plant Patent Act* en 1930 et la *Plant Variety Protection Act* en 1970 a été rejetée par la majorité. Le juge en chef Burger a noté que deux facteurs expliquaient pourquoi les plantes n'étaient pas brevetables en vertu de la *Patent Act*. D'abord, le PTO avait rejeté en 1889 une demande de brevet sur une fibre présente dans une plante, craignant que cela ne mène à des brevets sur tous les arbres de la forêt et toutes les plantes de la nature, ce qui serait déraisonnable et impossible. Deuxièmement, il était jugé impossible de produire une description écrite

---

163 *Ibid.*, p. 1.
164 *Ibid.*, p. 3.
165 *Ibid.*, p. 3.
166 *Ibid.*
167 *Ibid.*, p. 4.
168 *Ibid.*
169 *Ibid.*, p. 5.
170 *Ibid.*

Les États-Unis

Le droit des brevets se fonde sur l'article premier, section 8, alinéa 8 de la *Constitution des États-Unis*, qui confère au Congrès le pouvoir de :

> Favoriser le progrès de la science et des arts utiles, en assurant, pour un temps limité, aux auteurs et inventeurs le droit exclusif à leurs écrits et découvertes respectifs[...] et de faire toutes les lois qui seront nécessaires et convenables pour mettre à exécution les pouvoirs ci-dessus mentionnés et tous autres pouvoirs conférés par la présente Constitution au gouvernement des États-Unis ou à l'un quelconque de ses départements ou de ses fonctionnaires[151].

Le Congrès a adopté la première loi sur les brevets, la *Patent Act*, en 1790[152]. De nombreuses modifications ont été apportées à la Loi par la suite; les plus récentes remontent à 1995 et ont été codifiées sous le Titre 35 du *Code* des États-Unis. Aux États-Unis, les droits associés à un brevet n'existent pas à moins d'avoir été conférés par le gouvernement fédéral. Des brevets sont délivrés par le *Patent and Trademark Office* (PTO) des États-Unis seulement après examen de la demande de brevet et de la nouvelle invention alléguée. Si l'examen révèle que le demandeur a droit à un brevet conformément à la loi, le commissaire doit le lui délivrer[153].

Dans la Loi, le terme « invention » est défini comme une « invention ou découverte »[154]. Sont brevetables [Traduction] « tout procédé nouveau et utile, ou toute machine, toute fabrication ou toute composition de matières nouvelle et utile, ou toute amélioration nouvelle et utile y ayant été apportée »[155]. De plus, l'invention ne doit pas être évidente et correspondre à certaines catégories définies dans la loi[156]. La demande de brevet doit aussi contenir une description complète de [Traduction] « l'objet du brevet de sorte qu'une personne ayant une connaissance ordinaire de la technique pertinente puisse fabriquer et utiliser l'invention »[157].

En 1996, la *Patent Act* a été modifiée pour fournir un moyen de défense limitée aux médecins ou aux établissements de santé accusés de contrefaçon de brevet parce qu'ils se seraient engagés dans une « activité médicale »[158]. L'expression « activité médicale » est définie comme étant l'exécution d'un acte médical ou chirurgical sur un corps, un organe ou un cadavre humain, ou sur un animal utilisé pour la recherche médicale directement liée au traitement des êtres humains (35 USC §287(c)(2)(A), (E), (F)). Ce moyen de défense relatif au traitement médical est le seul de son type qui existe dans les lois sur les brevets des pays développés.

Certaines activités sont cependant exclues, dont l'exécution d'un procédé qui violerait un brevet biotechnologique. Même si l'expression « brevet biotechnologique » n'est pas définie, elle comprendrait l'utilisation de matériels génétiques isolés[159]. On a récemment proposé de renforcer le moyen de défense lié au traitement médical, notamment dans le projet de loi 2002 sur la recherche en génomique et l'accessibilité au diagnostic, retiré depuis lors. On trouvait dans le projet de loi une définition plus large de l'activité médicale afin d'inclure les tests génétiques diagnostiques, pronostiques ou prédictifs[160]. Le co-parrain du projet de loi affirmait que celui-ci mettrait les médecins procédant à des tests génétiques à des fins diagnostiques à l'abri des poursuites pour contrefaçon de brevet[161].

Jurisprudence

L'arrêt *Diamond v. Chakrabarty*[162], de 1980, est l'arrêt clé portant sur la brevetabilité des produits de la biotechnologie. Même si l'arrêt ne traitait pas de matériel corporel humain, il a précisé la portée de l'expression « composition de matières » que l'on retrouve dans la loi américaine sur les brevets, qui s'applique à la brevetabilité des matériels humains et animaux.

Dans *Chakrabarty*, tant l'examinateur des brevets que le Board of Appeals du PTO avaient rejeté une demande de brevet pour le motif que l'invention était une chose vivante, et donc non brevetable en vertu de l'article 101 de

---

151 Constitution des États-Unis, art. 1, s. 8, al. 8.
152 *U.S. Patent Act*, avec modifications, 35 USC §§ 1-376.
153 Sheldon W. Halpern, Craig Allen Nard et Kenneth L Port, *Fundamentals of U.S. Intellectual Property Law : Copyright, Patent, and Trademark* (The Hague : Kluwer Law International, 1999) p. 231.
154 *Supra*, note 152, art. 100.
155 *Ibid.*, art. 101.
156 *Ibid.*, art. 102 et 103.
157 *Supra*, note 153 p. 189.
158 ALRC, *supra*, note 14, p. 607.
159 *Ibid.*, p. 607-608.
160 Genomic Research and Diagnostic Accessibility Bill 2002 (HR 3967) (US) s. 3.
161 ALRC, note 14, p. 608-609.
162 *Diamond v. Chakrabarty*, 447 U.S. 303 (Cour suprême des États-Unis) [ci-après *Chakrabarty*].

c. les utilisations d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales;

d. les procédés de modification de l'identité génétique des animaux de nature à provoquer chez eux des souffrances sans utilité médicale substantielle pour l'homme ou l'animal, ainsi que les animaux issus de tels procédés.

La clause relative à l'ordre public fournit aux citoyens préoccupés par la question le moyen de contester certains brevets pour le motif qu'ils seraient moralement répréhensibles[144]. Récemment, l'OEB a annoncé qu'il considérait contraire aux bonnes mœurs une invention fondée sur le clonage d'une cellule de porc fusionnée à une cellule humaine[145].

La CBE permet aussi le recours de tiers en accordant à toute personne un délai de neuf mois suivant la délivrance du brevet pour y faire opposition. Ce recours a déjà été utilisé par des groupes de défense de l'intérêt public, comme Greenpeace[146]. Récemment, plusieurs groupes de pression ont entamé une procédure d'opposition contestant la délivrance par l'OEB en 1991 d'un brevet portant sur un gène humain de synthèse codifiant l'hormone féminine « relaxine » et d'un autre brevet portant sur l'hormone elle-même. La Commission des oppositions a toutefois maintenu les brevets et repoussé les arguments des groupes selon lesquels l'invention n'était pas nouvelle et que le brevetage des gènes étaient moralement inacceptable[147].

Les dispositions non contraignantes[148] de la *Directive* traitent aussi de la question du consentement éclairé. L'attendu 26 se lit ainsi :

> considérant que, si une invention porte sur une matière biologique d'origine humaine ou utilise une telle matière, dans le cadre du dépôt d'une demande de brevet, la personne sur laquelle le prélèvement est effectué doit avoir eu l'occasion d'exprimer son consentement éclairé et libre à celui-ci, conformément au droit national.

Enfin, la *Directive* fait état de deux mécanismes de contrôle destinés à garantir le respect des considérations éthiques liées aux innovations biotechnologiques[149]. D'abord, la Commission européenne doit transmettre au Parlement européen des rapports périodiques sur les répercussions de la Directive du point de vue de la recherche ou de l'éthique. Deuxièmement, le Groupe européen d'éthique évalue tous les aspects éthiques liés à la biotechnologie, y compris ceux qui se rapportent au droit des brevets[150].

6.4.2 L'état du droit dans d'autres pays

Dans cette section, nous examinons l'état du droit relatif au brevetage du matériel corporel humain dans trois autres pays, les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie. Nous avons choisi ces pays parce que de nombreux travaux de recherche y ont été effectués dans le domaine de la propriété intellectuelle et du brevetage des matières biologiques. Nous avons examiné la jurisprudence pertinente dans chaque pays en choisissant les arrêts qui illustrent le mieux comment les tribunaux ont abordé ces questions épineuses et ont fait évoluer le droit au rythme des changements dans la biotechnologie et les attitudes sociales.

---

144 J. Chambers, "Patent Eligibility of a Biotechnological Invention in U.S. , Europe, and Japan : How Much Patent Policy is Public Policy?" (2002) 34 The Geo. Wash. Int'l L. Rev. 223 p. 233 [ci-après *Patent Eligibility of a Biotechnological Invention*].

145 *Directive*, note 138, p. 9. Voir aussi Q. Schiermeiser, "Germany Challenges Human Stem Cell Patent Awarded 'By Mistake'" (2000) 404 Nature 3-4.

146 Comité consultatif canadien de la biotechnologie, Brevetage des formes de vie supérieures et enjeux connexes : Rapport adressé au Comité de coordination ministériel de la biotechnologie du gouvernement du Canada (Juin 2002) p. 7. Internet : http://cbac-cccb.ca/epic/internet/inCCCB-cccb.nsf/fr/ah00188f.html. Consulté en juin 2004 [ci-après le Rapport].

147 T. Caulfield, K. Cherniawsky & E. Nelson, "Patent Law and Human DNA : Current Practice" in B Knoppers, T. Caulfield & T. D. Kinsella éd., *Legal Rights and Human Genetic Material* (Toronto : Emond Montgomery Publications Limited, 1996) 115, p. 125.

148 Les obligations de l'Europe en vertu de l'Accord sur les ADPIC requièrent que cette disposition soit non contraignante. Comme nous l'avons indiqué plus haut, les seuls critères de brevetabilité d'une invention selon l'Accord sur les ADPIC sont que celle-ci doit être nouvelle, impliquer une activité inventive et être susceptible d'application industrielle, et que l'invention doit être entièrement dévoilée au public.

149 *Directive*, note 138, p. 4.

150 *Ibid.*

Convention sur le brevet européen[137]. La CBE a donné lieu à la création de l'Office européen des brevets (l'OEB) qui a la responsabilité de délivrer les brevets dans chacun des pays signataires.

En 1998, le Conseil de l'Union européenne et le Parlement européen ont adopté la *Directive 98/44/CE*[138] afin de contribuer à l'harmonisation du système de brevets européen. La *Directive* établit un ensemble de règles concernant la brevetabilité de la matière biologique s'appliquant aux États membres[139]. Elle clarifie la brevetabilité de certains éléments d'origine humaine et autre matière biologique pour les États membres de l'Union européenne[140]. L'OEB, un organisme indépendant, n'est pas lié par la *Directive*. En 1999 toutefois, certains articles de la *Directive* ont été incorporés aux règles de la CBE à la suite d'une décision du conseil d'administration de la CBE[141].

Selon la *Directive*, les mêmes principes généraux que ceux que l'on retrouve en droit des brevets (comme celui voulant que pour être brevetable, une invention doit être nouvelle, impliquer une activité inventive et être susceptible d'application industrielle) s'appliquent au matériel biologique[142]. Une matière biologique, comme l'ADN d'une personne, structurellement identique à celle qui existe à l'état naturel, peut être brevetée pourvu qu'elle soit d'une forme différente que celle qui existe à l'état naturel[143]. Le processus d'isolement et de purification de l'ADN le rend donc brevetable en vertu des règles de la *Directive*. L'article 5 énonce ce qui suit :

1. Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables.

2. Un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel.

3. L'application industrielle d'une séquence ou d'une séquence partielle d'un gène doit être concrètement exposée dans la demande de brevet.

L'article 6 de la *Directive* contient aussi une exception relative à l'ordre public et aux bonnes mœurs pour les brevets sur des innovations biotechnologiques. Il donne aussi une liste des inventions (et procédés) jugés contraires à l'ordre public ou aux bonnes mœurs, notamment le clonage d'êtres humains, la modification de l'identité génétique germinale de l'être humain et les utilisations d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales.

L'article 6 se lit ainsi :

1. Les inventions dont l'exploitation commerciale serait contraire à l'ordre public ou aux bonnes mœurs sont exclues de la brevetabilité, l'exploitation ne pouvant être considérée comme telle du seul fait qu'elle est interdite par une disposition légale ou réglementaire.

2. Au titre du paragraphe 1 ne sont notamment pas brevetables :

   a. les procédés de clonage des êtres humains;

   b. les procédés de modification de l'identité génétique germinale de l'être humain;

---

[137] *Convention sur la délivrance de brevets européens*, Munich, 5 octobre 1973 [ci-après la CBE].

[138] *Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil*, 6 juillet 1998. Internet : http://europa.eu.int/eur-lex/lex/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31998L0044:FR:HTML [ci-après la *Directive*].

[139] Les États qui ne sont pas membres de l'Union peuvent aussi être visés par la *Directive* s'ils sont signataires de la CBE ou membres de l'Association européenne de libre-échange. E.R. Gold & A. Gallochat, "The European Directive on the Legal Protection of Biotechnological Inventions : History, Implementation, and Lessons for Canada" (2001), Comité de direction de projet sur la propriété intellectuelle et le brevetage des formes de vie supérieures, Internet : http://cbac-cccb.ca/epic/internet/inCCCB-cccb.nsf/vwGeneratedInterE/h_ah00128e.html (consulté le 13 février 2004)

[140] Les États qui ne sont pas membres de l'Union peuvent aussi être visés par la *Directive* s'ils sont signataires de la Convention sur le brevet européen ou membres de l'Association européenne de libre-échange.

[141] Voir, par exemple, les règles 23b, 23c, 23d et 23e de la CBE.

[142] *Ibid.*

[143] *Directive*, note 138, article 3(2).

Instruments régionaux

L'Union Européenne

En 1997, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté la *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*[131]. La Convention est juridiquement contraignante pour les États parties signataires. Elle dispose que les parties « protègent l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine »[132].

La *Convention* vise à protéger la dignité, les droits et les libertés de l'être humain en énonçant une série de principes et de règles interdisant l'usage à mauvais escient des innovations de la biologie et de la médecine. Elle stipule que l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science[133]. Le Canada n'est pas partie à la *Convention*, mais possède le statut d'observateur. Même si la *Convention* ne peut servir de base pour intenter une action devant un tribunal canadien, elle peut être invoquée pour éclairer les tribunaux sur la manière dont une organisation intergouvernementale en Europe a abordé ces questions.

L'objectif de la *Convention* est formulé à l'article 1 :

> Les Parties à la présente Convention protègent l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.

Selon la *Convention*, l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science (article 2). L'article 21 précise :

> **Article 21** — Interdiction du profit
>
> Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit.

Le Comité des ministres a autorisé la publication d'un Rapport explicatif[134] de la *Convention*. Dans le *Rapport*, il est noté que l'article 21 est une application du principe de la dignité de l'être humain. Il énonce, en particulier, que les organes et tissus, y compris le sang, ne sauraient faire l'objet d'un commerce ni « être source de profit pour la personne sur laquelle ils ont été prélevés ou pour un tiers, personne physique ou morale, par exemple un établissement hospitalier »[135]. Le *Rapport* précise toutefois que l'article 21 n'interdit pas la vente « de tissus qui font partie d'un produit médical ou qui ont subi des procédés de fabrication aussi longtemps qu'ils ne sont pas vendus en tant que tels »[136]. Il souligne aussi que l'article 21 n'empêche pas la personne sur laquelle on prélève un organe ou un tissu de recevoir une indemnisation qui, ne constituant pas une rémunération, la dédommage équitablement des frais exposés ou des pertes de revenus.

La vente de produits tels que les cheveux ou les ongles n'est pas visée par l'article 21, car cette activité n'est pas considérée dans le *Rapport* comme une atteinte à la dignité humaine. Enfin, le *Rapport* note que la question des brevets n'a pas été envisagée par rapport à cette disposition, et que cette dernière ne vise donc *pas* la brevetabilité des inventions biotechnologiques.

L'Union européenne a adopté son propre système de brevets et ses propres règles touchant la délivrance et la mise à exécution des brevets ainsi que la définition des inventions brevetables. Les États membres sont liés par ces règles, ainsi que par certains accords internationaux touchant les échanges commerciaux et la propriété intellectuelle. Plusieurs pays sont aussi signataires de la

---

131 Conseil de l'Europe, *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* (DIR/JUR (96) 14) (Strasbourg: Direction des affaires juridiques, novembre 1996). Internet : http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/164.htm. Consulté en 2004 [ci-après *la Convention*].

132 *Ibid.*

133 *Ibid.*, article 2.

134 Rapport explicatif, Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, ETS No. 164. Internet : http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Reports/Html/164.htm. Consulté en septembre 2004 [ci-après le *Rapport*].

135 *Ibid.*, par. 132.

136 *Ibid.*, par. 132.

personne et les normes qui s'y rattachent, les régimes de protection de la propriété intellectuelle et les systèmes de brevetage doivent tenir compte des principes suivants :

[TRADUCTION]

1. Les droits de propriété intellectuelle doivent tenir compte de la dignité humaine telle qu'elle est comprise dans les différents instruments internationaux de défense des droits de la personne et des normes en la matière qui y sont définies;

2. les droits de propriété intellectuelle liée à la science doivent promouvoir le progrès scientifique et l'accès à ses bénéfices;

3. les régimes de propriété intellectuelle doivent respecter la liberté indispensable à la recherche scientifique et à l'activité créatrice;

4. les régimes de propriété intellectuelle doivent encourager les contacts et la coopération internationaux dans les domaines scientifique et culturel[121].

Selon le professeur Chapman, une approche centrée sur les droits de la personne signifie que l'État doit entreprendre [Traduction] « une analyse très rigoureuse et décloisonnée des impacts résultant d'innovations particulières, ainsi qu'une évaluation des changements proposés en matière de protection de la propriété intellectuelle [...] Il lui faudra être particulièrement sensible à leurs effets sur les groupes de la société dont le bien-être n'est souvent pas pris en compte dans les calculs des décideurs dans le domaine de la propriété intellectuelle [...] »[122]. Elle est d'avis que, du point de vue des droits de la personne, la propriété intellectuelle doit être considérée comme un produit social ayant une fonction sociale[123]. Les dispositions relatives à l'ordre public ou à la moralité que l'on trouve dans la *Convention sur le brevet européen* et dans la *Directive 98/44/CE* sur la biotechnologie sont une façon de garantir que les droits de propriété intellectuelle tiendront compte des normes internationales en matière de droits de la personne[124].

Dans le préambule de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, adoptée par l'UNESCO en 1997, il est souligné que le génome humain doit « respecter pleinement la dignité, la liberté et les droits de l'homme »[125]. L'article 2 énonce :

a. Chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques. Cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter le caractère unique de chacun et leur diversité[126].

L'article 4 précise que le génome humain en son état naturel ne peut donner lieu à des gains pécuniaires. Dans la pratique toutefois, la *Déclaration* n'a pas eu beaucoup d'effet sur ce qui peut et ne pas être breveté dans la plupart des pays développés[127].

L'article 8, alinéa j) de la *Convention sur la diversité biologique* (CDB) des Nations unies dispose que les États parties doivent encourager le partage équitable des avantages découlant de l'utilisation des connaissances des communautés autochtones et locales liées à la diversité biologique[128]. Le Comité d'éthique de l'Organisation du génome humain (HUGO) a déclaré que l'idée de partage des avantages formulée dans la CDB devrait s'appliquer aussi dans le domaine de la recherche en génétique humaine, de façon que les entreprises commerciales soient tenues de verser une partie de leurs bénéfices nets à des infrastructures médicales ou à des fins humanitaires[129]. Cette idée de partage des avantages se justifie par le fait que le génome humain appartient à tous et se fonde sur des motifs de justice compensatoire, procédurale et distributive[130].

---

121 *Supra*, note 112, p. 13.
122 *Ibid.*, p. 10.
123 *Supra*, note 120, p. 4.
124 *Supra*, note 112, p. 13.
125 *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, 11 novembre 1997, UNESCO, 29e session, (adoptée à l'unanimité et par acclamation). En droit international, une déclaration n'a pas de force contraignante pour les États parties, mais signifie plutôt que ceux-ci appuient les principes qui s'y trouvent. Pour de plus amples renseignements, voir le chapitre 1.
126 *Ibid.*, article 2.
127 S. Thambisetty, "Study Paper 10: Human Genome Patents and Developing Countries", document de référence, Commission des droits de propriété intellectuelle p. 13, [ci-après *document de référence no 10*]
128 *Convention sur la diversité biologique* des Nations unies, Rio de Janeiro, 5 juin 1992, http://www.biodiv.org.
129 Comité d'éthique de HUGO, "Statement on Benefit Sharing" http://www.gene.ucl.ac.uk.hugo/beneti.html; Gold et Caulfield, note 12, p. 44.
130 HUGO, *Ibid.*

préconisé l'adoption d'un traitement spécial et différencié pour les pays en développement[111].

Le Comité a rédigé le texte provisoire d'une Observation générale sur l'article 15.1c) qu'il a présenté à des experts en août 2004 et étudié à l'occasion de la 33e session en novembre 2004. Le Comité n'a pas adopté le texte durant la dernière session parce qu'il était toujours à l'étude.

Au moins une chercheure, Audrey Chapman, a beaucoup écrit sur l'article 15. Elle note que le PIRDESC est le principal instrument de défense des droits de la personne qui traite de l'équilibre à atteindre entre les droits des inventeurs et des créateurs d'une part, et l'intérêt général d'autre part[112]. Toutefois, ces droits et les obligations correspondantes, pour différentes raisons, n'ont pas été beaucoup approfondis. Elle suppose que la mondialisation de l'économie et la privatisation grandissante de la science de même que sa commercialisation ont entravé l'atteinte de l'équilibre prôné à l'article 15[113].

Même si plus de 130 pays ont signé le PIRDESC et sont donc légalement tenus de se conformer à ses dispositions, Chapman note que les décideurs politiques et les législateurs passent, pour la plupart, sous silence la question des droits de la personne dans leurs [Traduction] « décisions relatives aux régimes de propriété intellectuelle, ne retenant pour l'essentiel que des considérations d'ordre économique »[114]. Elle renvoie aux travaux de C.G. Weeramantry, qui a écrit au début des années 1980 sur les répercussions du progrès technologique effréné. À son avis, les innovations technologiques surgissent si rapidement dans la société que c'est la technologie qui guide les politiques gouvernementales, et non le contraire. Aussi, les centres décisionnels se sont déplacés, le pouvoir se concentrant au sein de grandes sociétés transnationales qui peuvent partager des intérêts communs avec les cadres de ministères gouvernementaux, aux dépens du processus démocratique. C'est ainsi que d'importantes décisions politiques touchant les applications technologiques sont souvent prises aux plus hauts niveaux du pouvoir législatif et exécutif, niveaux auxquels les groupes de défense de l'intérêt public ont peu accès[115].

Le professeur Chapman laisse entendre que l'équilibre à atteindre en vertu de l'article 15 signifie qu'il faut hausser la barre quand vient le temps d'étudier une demande de brevet et se demander si l'invention proposée respecte la dignité inhérente de l'être humain ainsi que les normes fondamentales en matière de droits de la personne[116].

Mais quels sont ces principes ou normes que l'État devrait considérer en vertu de l'article 15? Chapman nous dit que l'article 15.1b) confère à la personne trois droits fondamentaux : (1) le droit de bénéficier du progrès scientifique et des innovations technologiques; (2) le droit de choisir, de fixer des priorités et de prendre des décisions au sujet des grandes innovations scientifiques et technologiques; (3) le droit d'être protégé des effets possiblement néfastes des progrès scientifiques et technologiques, tant sur le plan individuel que collectif[117]. Par exemple, le droit de bénéficier des progrès scientifiques et technologiques implique au moins la possibilité de bénéficier des innovations scientifiques [Traduction] « sans discrimination fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, l'origine sociale ou nationale, la propriété, la naissance ou autre statut »[118].

L'article 15.1c) impose aux États parties l'obligation de protéger les intérêts moraux et matériels des auteurs et des inventeurs. Le professeur Chapman note toutefois qu'il leur accorde une grande latitude dans la mise en place d'un système de protection de la propriété intellectuelle[119], et qu'ils peuvent user de ce pouvoir discrétionnaire pour concevoir des systèmes ou des régimes qui tiennent effectivement compte des droits de la personne. Elle soutient que le droit au respect de la propriété intellectuelle est un droit fondamental et universel qui diffère des droits économiques protégés par les lois traditionnelles en matière de propriété intellectuelle[120]. Pour respecter les droits de la

---

111 *Ibid.*

112 A.R. Chapman, "A Human Rights Perspective on Intellectual Property, Scientific Progress, And Access to the Benefits of Science" (1998) p. 1. Internet : http://www.wipo.org (consulté le 18 juin 2004).

113 *Ibid.*, p.3.

114 *Ibid.*, p. 2.

115 C.G. Weeramantry, *The Slumbering Sentinels : Law and human rights in the wake of technology* (Ringwood, Victoria, Australia and Harmondsworth, Middlesex, England: Penguin Books, 1983) chapitre 10.

116 Chapman, note 112, p. 2.

117 *Ibid.*, p.2 et 9.

118 *Ibid.*, p. 9.

119 *Ibid.*, p. 13.

120 A.R. Chapman, "The Human Rights Implications of Intellectual Property Protection" (2002) JIEL 861.

matière de droits de l'homme qui découlent du Pacte et qui doivent être pris en considération dans l'élaboration, l'interprétation et la mise en oeuvre des régimes de propriété intellectuelle contemporains[105] ».

Dans la déclaration, le Comité prend soin de faire la distinction entre les droits de la personne et les droits juridiques reconnus dans les régimes de propriété intellectuelle. Il affirme :

> Le fait que l'individu est le sujet central et le principal bénéficiaire des droits de l'homme est ce qui distingue ces droits, notamment le droit des auteurs de bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels sur leurs oeuvres, des droits juridiques reconnus dans les régimes de propriété intellectuelle. Les droits de l'homme sont des prérogatives fondamentales, inaliénables et universelles qui appartiennent aux individus et, dans certaines situations, aux collectivités. Les droits de l'homme sont des droits fondamentaux dans la mesure où ils sont inhérents à la personne en tant que telle, alors que les droits découlant des régimes de propriété intellectuelle sont des droits instrumentaux, dont les États peuvent se servir pour promouvoir l'esprit d'innovation et de créativité, dans l'intérêt de la société. Contrairement aux droits de l'homme, les droits de propriété intellectuelle sont généralement provisoires, et ils peuvent être révoqués, concédés sous licence ou attribués à quelqu'un d'autre. Si les droits de propriété intellectuelle peuvent être cédés, avoir une durée et une portée limitées ou être négociés, modifiés, voire perdus, les droits de l'homme sont intemporels et sont l'expression des prérogatives fondamentales appartenant à la personne. Ils ont pour objet d'assurer un niveau satisfaisant de protection et de bien-être à l'être humain, alors que les régimes de propriété intellectuelle — bien que conçus à l'origine pour accorder une protection à des auteurs et à des créateurs en tant qu'individus — tendent de plus en plus à protéger les intérêts et les investissements des milieux d'affaires et des entreprises. En outre, l'étendue de la protection des intérêts moraux et matériels des auteurs prévue à l'article 15 du Pacte ne coïncide pas nécessairement avec celle des droits de propriété intellectuelle au sens de la législation nationale ou des accords[106].

La déclaration établit des motifs justifiant qu'on fasse une distinction entre les droits fondamentaux de la personne et les droits de propriété intellectuelle d'un auteur ou d'un inventeur, et qu'on accorde plus d'importance aux droits inhérents de la personne. En ce qui a trait aux objectifs poursuivis par les régimes de propriété intellectuelle, le Comité affirme que « [...] en dernière analyse, la propriété intellectuelle est un bien social et elle a une fonction sociale. Sa protection doit tendre au bien-être des individus [...][107] ».

Le Comité a précisé un certain nombre de principes en matière de droits de la personne dont il faut tenir compte lorsqu'on adopte un régime de propriété intellectuelle. Il a insisté par exemple sur les droits à l'égalité qui doivent être protégés et sur l'attention particulière qu'il faut accorder aux personnes et aux groupes défavorisés[108]. Le Comité a aussi souligné l'importance de faire participer les personnes touchées par les régimes de propriété intellectuelle au processus de prise de décisions.

En ce qui a trait à l'obligation qui incombe aux États parties eu égard aux droits reconnus dans le PIRDESC, le Comité affirme :

> Le Comité tient à souligner que tout régime de propriété intellectuelle qui empêche un État partie de s'acquitter de ses obligations fondamentales en matière de droits à la santé, à l'alimentation et à l'éducation, en particulier, ou de tout autre droit consacré dans le Pacte est incompatible avec les obligations juridiquement contraignantes dudit État partie[109].

En ce qui a trait à la coopération et à l'assistance internationale, le Comité a souligné qu'il est « primordial que les régimes de protection de la propriété intellectuelle facilitent et promeuvent l'aide au développement, le transfert de technologies et la collaboration scientifique et culturelle[110] ». Il a laissé entendre que les règles applicables à la protection de la propriété intellectuelle ne doivent pas nécessairement être uniformes, et il a

---

105 *Ibid.*, par. 2.
106 *Ibid.*, par. 6.
107 *Ibid.*, par. 4.
108 *Ibid.*, par. 8.
109 *Ibid.*, par. 12.
110 *Ibid.*, par. 15.

L'article 12 du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*[100] reconnaît le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre, et énonce les mesures que les États parties doivent prendre en vue d'assurer le plein exercice de ce droit :

> 12.1 Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.
>
> 2. Les mesures que les États parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre les mesures nécessaires pour assurer :
>
> a. La diminution de la mortinatalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant;
>
> b. L'amélioration de tous les aspects de l'hygiène du milieu et de l'hygiène industrielle;
>
> c. La prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies;
>
> d. La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CDESC) des Nations unies fournit des conseils pour l'interprétation de l'article 12 dans son Observation générale n° 14[101]. Dans l'Observation générale, on peut lire que « la santé est un droit fondamental de l'être humain, indispensable à l'exercice des autres droits de l'être humain »[102]. À l'article 8, l'Observation générale précise que « le droit à la santé ne saurait se comprendre comme le droit d'être en bonne santé », mais qu'il « suppose à la fois des libertés et des droits ». Le Comité souligne que le droit à la santé n'impose pas aux États parties l'obligation de garantir que tous leurs citoyens soient en bonne santé et jamais malades. Bon nombre des facteurs influant sur la santé d'une personne échappent à la volonté de l'État, comme les facteurs génétiques et l'adoption de modes de vie malsains ou à risque. En conséquence, le droit à la santé doit être entendu comme le droit de jouir « d'une diversité d'installations, de biens, de services et de conditions nécessaires à la réalisation du droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint »[103].

L'article 15.1 du PIRDESC se lit ainsi :

> 15.1 Les États parties au présent Pacte reconnaissent à chacun le droit :
>
> a. De participer à la vie culturelle;
>
> b. De bénéficier du progrès scientifique et de ses applications;
>
> c. De bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur.

Comme nous l'avons noté aux chapitres 2 et 3, il n'y a pas beaucoup de publications ou de commentaires concernant les droits de la personne ou les obligations de l'État en vertu de l'article 15.1. En 2001, le Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels, dans la foulée de sa journée de débat général sur l'article 15.1c), a adopté une déclaration sur la propriété intellectuelle et les droits de la personne[104]. L'objet de cette déclaration est de « … préciser un certain nombre de principes fondamentaux en

---

[100] *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, 16 décembre 1966, 993 U.N.T.S. 3 (entré en vigueur le 3 janvier 1976) [ci-après PIDESC]. L'article 27, paragraphe 1 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* prévoit que « toute personne a le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts et de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent », et selon le paragraphe 2, « chacun a droit à la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur ».

[101] Observation générale n° 14 (2000), Distr. GENERAL E/C. 12/2000/4, 11 août 2000.

[102] *Ibid.*, article 1.

[103] *Ibid.*, articles 8 et 9.

[104] Déclaration du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Vingt-septième session, Genève, 12-30 novembre 2001. Internet : http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G01/466/42/PDF/G0146642.pdf ?OpenElement

6.4 Brevets et droits de la personne

Jusqu'ici, personne n'a allégué que les brevets pouvaient porter atteinte aux droits de la personne. Certains chercheurs ont fait des affirmations qui vont dans ce sens, mais une telle assertion n'a encore fait l'objet d'aucune analyse poussée. Dans le but de corriger la situation, nous formulerons dans cette section trois scénarios hypothétiques afin de contribuer à une analyse qui déterminerait si les brevets mettent en cause les droits de la personne.

Nous commencerons la discussion en abordant : (1) les principes du droit international, (2) le droit dans d'autres pays, (3) le droit canadien et (4) la doctrine.

6.4.1 Instruments internationaux et régionaux

Accords commerciaux internationaux

Accord sur les ADPIC

Le Canada est un membre de l'OMC et à ce titre doit se conformer aux dispositions de l'*Accord relatif aux aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce* de 1995[99] (Accord sur les ADPIC). Les États membres doivent respecter les articles de l'Accord sur les ADPIC qui définissent les règles relatives à différents types de propriété intellectuelle, comme le droit d'auteur, les marques de commerce, les dessins industriels et les brevets.

Selon le paragraphe (1) de l'article 27 de l'Accord sur les ADPIC, un brevet peut être obtenu pour toute invention à condition qu'elle soit nouvelle, qu'elle implique une activité inventive et qu'elle soit susceptible d'application industrielle. Il est interdit aux États membres de faire de la discrimination relativement à la délivrance d'un brevet sur une application technologique, sauf en conformité avec l'une ou l'autre des exemptions prévues au texte. L'Accord sur les ADPIC permet aux États membres d'exclure de la brevetabilité les inventions qui pourraient porter atteinte à l'ordre public ou à la moralité en vertu de la disposition suivante :

> 27.2 Les Membres pourront exclure de la brevetabilité les inventions dont il est nécessaire d'empêcher l'exploitation commerciale sur leur territoire pour protéger l'ordre public ou la moralité, y compris pour protéger la santé et la vie des personnes et des animaux ou préserver les végétaux, ou pour éviter de graves atteintes à l'environnement, à condition que cette exclusion ne tienne pas uniquement au fait que l'exploitation est interdite par leur législation.

Le Conseil des ADPIC a l'autorité voulue pour veiller à ce que chaque État membre se conforme à ses obligations et a mis en place un mécanisme de règlement des différends. Lorsque l'Accord est entré en vigueur, les pays développés, dont le Canada, disposaient d'une année pour s'assurer que leurs lois et pratiques étaient conformes. L'OMC passe régulièrement en revue les pratiques commerciales des États membres pour garantir qu'elles respectent toutes les ententes commerciales. En cas de différend entre États membres portant sur le respect de l'Accord, l'organisme de règlement des différends forme un groupe de travail chargé d'étudier l'affaire; si le membre délinquant refuse de se conformer à une décision, l'organisme a le pouvoir d'autoriser des mesures de rétorsion, y compris des sanctions commerciales.

ALENA

Le Canada a signé l'*Accord de libre-échange nord-américain* (ALENA) en 1994, avec les États-Unis et le Mexique. En vertu de l'ALENA, les trois pays forment une zone de libre-échange des biens et services, y compris la propriété intellectuelle. Selon l'article 1709:2 de l'ALENA, l'un ou l'autre des trois États membres peut exclure toute invention de la brevetabilité pour des motifs d'ordre public ou de moralité.

Instruments internationaux de défense des droits de la personne

Les instruments de défense des droits de la personne des Nations unies n'abordent pas directement la question des brevets. Ils contiennent plutôt des principes généraux qui peuvent servir de lignes directrices.

---

[99] L'*Accord relatif aux aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce*, 15 avril 1994, Accord de Marrakesh instituant l'Organisation mondiale du commerce, annexe IC, Instruments juridiques découlant du Cycle d'Uruguay, vol. 31, 33 I.L.M. 81 (1994) [ci-après Accord sur les ADPIC].

de travail, alors l'argument selon lequel on ne peut conférer de droit de propriété à une personne sur son propre matériel corporel prélevé parce qu'elle n'a apporté aucun labeur physique ou intellectuel perd de sa force.

La commercialisation toujours rentable d'inventions à base de matériel humain par l'industrie de la biotechnologie, sans que les donneurs ne soient indemnisés, peut elle-même être considérée comme une atteinte à la dignité humaine. Les donneurs peuvent se sentir de plus en plus exploités comme source de matériel humain brut, et peuvent se sentir dévalorisés et humiliés. Litman et Robertson ont soulevé la même préoccupation en ce qui a trait à la dignité humaine[96]. Ils ont avancé comme hypothèse qu'en désavouant le droit de contrôle exclusif qu'a une personne sur son corps et son matériel corporel prélevé, on portait atteinte au respect et à la dignité de l'homme[97]. C'est peut-être ce que la Cour d'appel a voulu souligner dans l'arrêt *Moore*, précité, lorsqu'elle a fait remarquer que le droit sur son propre matériel génétique et le pouvoir de disposer de ses tissus corporels prélevés protégeait tant le droit à la vie privée que le droit au respect de la dignité humaine[98].

6.3.3 Conclusion

Il n'existe pas de droit de propriété sur le corps, mais comme il y a des droits de quasi-propriété qui sont accordés afin de préserver la valeur de ce dernier au plan moral, on peut penser que la porte n'est pas complètement fermée sur cette possibilité. Les notions de valeur morale de la personne et de dignité humaine sont étroitement liées. Le fait que les sociétés puissent prélever, raffiner et breveter des parties du corps humain afin de récolter d'éventuels profits, alors que le donneur ne dispose d'aucun mécanisme juridique pour faire reconnaître sa contribution, peut être considéré par plusieurs comme une atteinte à la dignité humaine. Les donneurs peuvent se sentir exploités, leur seule valeur se résumant à une source de matériel humain brut.

En vertu de la loi, rien n'oblige le titulaire de brevet à reconnaître celui qui a fourni le matériel humain, soit en partageant les bénéfices avec lui ou en faisant une contribution à la collectivité. Les dés sont clairement pipés en faveur de l'industrie. Une manière de rectifier les choses serait peut-être de reconnaître un droit de propriété sur le corps humain ou un droit universel à la propriété de son corps.

Certains rejetteront cet argument en disant que la collectivité reçoit bel et bien un avantage sous la forme d'inventions, et dans le cas de la recherche biomédicale, sous la forme de remèdes pouvant guérir des maladies. Mais pour les personnes qui ont sacrifié temps et énergies pour donner du matériel humain et lever des fonds pour des recherches biomédicales qui aboutissent à des inventions très lucratives, une plus grande reconnaissance est de mise.

On pourrait faire valoir qu'afin de préserver la dignité humaine, il faudra sans doute que le droit évolue de façon à garantir que les donneurs de matériel humain reçoivent une rémunération en contrepartie lorsqu'il s'avère que le produit a une valeur commerciale. Cette solution, même si elle ne signifie pas que la personne aurait un droit de propriété illimité sur son corps, garantirait que l'inventeur et le donneur soient traités équitablement. Les deux seraient reconnus par la société pour leur estimable contribution à l'avancement de la science et à l'innovation et qui pourrait aider à trouver un remède aux nombreuses maladies débilitantes qui affligent l'homme.

L'enrichissement injustifié et l'appropriation illicite constituent sans doute les deux fondements juridiques les plus solides sur lesquels le donneur pourrait s'appuyer pour réclamer un partage des bénéfices réalisés par le titulaire de brevet. Mais dans l'un ou l'autre cas, pour avoir gain de cause, il faudrait que le tribunal lui reconnaisse un droit de propriété limité sur son corps et les tissus ou les cellules y ayant été prélevées. Un puissant argument serait que la reconnaissance par la common law d'un droit de propriété sur le corps humain ne créerait pas de précédent. Les personnes possèdent déjà un certain nombre de droits qui vont dans ce sens, comme le droit de contrôle, que l'on pourrait qualifier d'indicateur le plus sûr de l'existence d'un droit de propriété sur un bien.

---

96 Moe Litman et Gerald Robertson, "The Common Law Status of Genetic Materials," in Bartha Maria Knoppers, Timothy Caulfield et T. Douglas Kinsella, éd., *Legal Rights and Human Genetic Materials* (Toronto: Edmond Montgomery Publications Ltd., 1996).

97 *Ibid.*, p. 60.

98 Moore CA, *supra*, note 80.

n'a cependant pas évolué au point de conférer à une personne le droit d'aliéner son corps moyennant contrepartie, comme une somme d'argent, ou d'être indemnisée pour du matériel corporel prélevé sans son consentement.

Il arrive régulièrement que les chercheurs et les entreprises revendiquent des droits de propriété intellectuelle sur des inventions comportant du matériel humain. Si le commissaire des brevets juge que l'invention est brevetable, il doit délivrer un brevet conférant à son titulaire le droit d'interdire aux autres d'utiliser, de fabriquer ou de vendre l'invention en question. Le droit d'interdire aux autres d'utiliser un bien est considéré par plusieurs comme étant le droit essentiel qu'une personne doit avoir sur ce bien pour qu'il soit considéré comme étant sa propriété. Il est clair que ces inventions ou ce matériel biologique peuvent être de tels biens.

Même si un brevet assure un droit de propriété incorporelle, on pourrait dire que, parce qu'il garantit à son titulaire le droit exclusif d'utiliser l'invention, une séquence isolée d'ADN dans le domaine de la biotechnologie, par exemple, il lui confère certains aspects d'un droit de propriété sur le bien matériel faisant l'objet du brevet. Cela est particulièrement vrai lorsque l'« invention » diffère peu du matériel humain brut. En ce qui concerne les gènes humains, on trouve chez plusieurs auteurs ainsi que dans des rapports gouvernementaux une certaine préoccupation devant le nombre sans cesse grandissant de ces matières brevetables, et dans bien des cas, les critiques ont fait remarquer que l'utilité ou la fonction biologique de l'invention est inconnue au moment où le brevet est délivré[94]. D'autres, par contre, ont souligné que l'« utilité » était un critère décisif pour qu'un brevet soit accordé.

Aux États-Unis, des brevets sont délivrés pour des coordonnées de protéines, des SNP, comme la séquence permettant le diagnostic des mutations du gène BRCA (responsable du cancer du sein), et des séquences EST. Il serait plus juste de qualifier ce matériel biologique breveté d'outils de recherche. Les coordonnées de protéines n'ont peu ou pas de valeur en soi, mais peuvent faire l'objet d'un brevet. Leur véritable valeur économique découle du produit final, c'est-à-dire un médicament mis au point à l'aide de l'outil de recherche[95].

Le nombre de plus en grand de brevets délivrés aux États-Unis révèle une contradiction de la loi. La loi interdit qu'un droit de propriété soit accordé à une personne sur son matériel corporel, mais reconnaît aux sociétés pharmaceutiques et biotechnologiques des droits de propriété intellectuelle sur ce même matériel, même si dans certains cas, très peu d'inventivité est requise et la différence entre le matériel corporel breveté et le matériel naturel est très mince.

Par le passé, on pouvait expliquer que des droits de propriété soient accordés sur du matériel humain en appliquant la théorie de la propriété de John Locke. L'inventeur, utilisant des matières premières comme des cellules humaines, créait un produit, fruit de son labeur physique et intellectuel. En tant qu'être humain, l'inventeur a un droit inaliénable de propriété sur lui-même, et c'est ce droit, combiné au labeur physique et intellectuel de l'inventeur, qui lui confère un droit de propriété sur le produit fini. Selon cette théorie, le produit fini est différent de la matière bute, soit le matériel humain prélevé. L'inventeur n'a aucun droit de propriété sur le matériel se trouvant dans le corps du donneur. Si l'État lui accorde des droits de propriété intellectuelle sous la forme d'un brevet, c'est seulement sur le produit fini et non sur le matériel se trouvant dans le corps humain.

Il se peut que la théorie de John Locke en matière de propriété ne permettent plus tout à fait d'expliquer les droits de propriété intellectuelle sur toutes les inventions biologiques. Par exemple, le recours aux techniques informatiques pour identifier des séquences d'ADN réduit au minimum le travail physique ou intellectuel requis pour produire une invention brevetable. Comme nous l'avons noté plus haut, certains critiques américains font valoir que le critère de l'utilité, nécessaire pour obtenir un brevet, n'est plus strictement appliqué, de sorte que des brevets sont souvent délivrés pour des inventions dont l'utilité n'est pas toujours alors évidente. Si ces critiques se révèlent fondées, la concession aux inventeurs d'un droit de propriété sur du matériel humain prélevé peut ne pas être justifiée. De plus, si les inventeurs peuvent obtenir un droit de propriété sur du matériel humain avec peu ou pas

---

[94] Barton, note 43, p. 102; *Nouvelles frontières*, *supra*, note 26, p. 37.
[95] Barton, *Ibid.*, p. 102-03.

Le droit à la dignité humaine, bien qu'il ne s'agisse pas en soi d'un droit reconnu par la Constitution, peut être qualifié de principe fondamental[87] ou de valeur constitutionnelle qui sous-tend de nombreux droits garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés*[88,89]. Le concept de dignité est sans doute présent chaque fois qu'il est question de droits de la personne, puisqu'il est intrinsèque à tout être humain et constitue l'une des valeurs essentielles à une société libre et démocratique[90].

On peut considérer la notion de dignité humaine de deux manières, objectivement et subjectivement. La dignité objective comprendrait [Traduction] « une valeur inconditionnelle et incomparable… une valeur immuable et suprême qui est inhérente à tout être humain »[91]. La dignité est quelque chose de constant qui ne dépend pas de la situation dans laquelle la personne se trouve ou du respect que lui témoignent les autres membres de la société.

La dignité subjective, par ailleurs, correspondrait à un sentiment personnel, individuel d'estime de soi. Ce sentiment de dignité n'a rien à voir avec un idéal abstrait d'égalité et de respect, mais a trait à [Traduction] « l'idée que se fait une personne de sa propre valeur »[92]. Elle dépend alors de la perception qu'a la personne de sa valeur ou de son absence de valeur en tant qu'être humain : elle est une mesure de son estime de soi[93]. Elle est alors spécifique à chaque personne. Lorsque la Cour suprême du Canada entreprend une analyse portant notamment sur la dignité humaine, pour trancher une question de discrimination par exemple, elle considère l'impact qu'une mesure gouvernementale peut avoir sur la dignité tant objective que subjective.

Le sentiment qu'a une personne de sa propre valeur ou son estime de soi serait-il diminué si l'État reconnaissait un droit de propriété sur le corps ou le matériel humain? Le corps est-il sacré, renfermant l'essence d'une personne ou de sa personnalité, ou n'est-ce qu'une prison ou une entrave? Le droit de commercialiser le corps porterait-il atteinte à l'intégrité physique et psychologique de la personne, à son autonomie? La délivrance d'un brevet sur du matériel humain prélevé sur une personne est-elle contraire à la dignité humaine?

Pour de nombreuses personnes, l'existence d'un marché légal pour des cellules ou des tissus humains aurait pour effet de rabaisser la dignité humaine. Le corps et la personne sont si intimement liés qu'un outrage au corps physique serait un outrage à la personne. L'idée réductrice qu'une personne puisse être considérée comme une collection de parties et de matières corporelles susceptibles d'être achetées ou vendues viendrait à l'encontre de leur sentiment subjectif de respect et d'estime de soi, et à l'encontre de la notion objective selon laquelle les êtres humains possèdent une richesse incomparable et sans prix.

Pour d'autres, le fait que du matériel puisse être prélevé d'un corps humain et utilisé pour créer des produits brevetables susceptibles d'engendrer des bénéfices considérables pour les inventeurs et les sociétés de biotechnologie ternirait aussi l'idée qu'ils se font de la dignité humaine. Que le gouvernement accorde un brevet conférant un droit de propriété intellectuelle sur de tels produits serait pour eux inquiétant.

Certains par contre considèrent que le corps est une chose distincte de la personne et n'y verraient aucun mal. Il n'y aurait pas atteinte à la dignité humaine, puisque celle-ci appartient à la personne qui habite le corps, et non au corps lui-même. À leurs yeux, le corps n'a pas d'importance au plan moral et ne possède pas de dignité intrinsèque. En fait, ils pourraient trouver offensant que certaines personnes puissent tirer profit du matériel humain utilisé dans une invention alors que le donneur de ce matériel brut n'a pas le droit d'obtenir une part de ces profits.

6.3.2 Analyse

La common law a évolué et reconnaît désormais à la personne certains droits de quasi-propriété sur son corps. Malgré l'occasion offerte par l'affaire *Moore*, précitée, elle

---

87 *Blencoe c. Colombie-Britannique (Human Rights Commission)*, [2000] 2 R.C.S. 307, par. 97.

88 *Charte canadienne des droits et libertés*, annexe B de la *Canada Act 1982*, (Royaume-Uni) 1982, ch. 11 [ci-après la *Charte*].

89 Dierk Ullrich, "Concurring Visions : Human Dignity in the Canadian Charter of Rights and Freedoms and the Basic Law of the Republic of Germany" (2003) 3.1 Global Jurist Frontiers 1 p. 25.

90 *R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 106 p. 136.

91 Sophia Moreau, "The Wrongs of Unequal Treatment" (2004) 54 U of T L.J. 291 p. 295.

92 *Ibid.*, p. 313.

93 *Ibid.*

propriété limité sur le corps reconnu par la common law. Le délit d'usurpation de nom ou d'identité et le délit d'acte de violence sont des exemples de délits en common law qui tiennent compte du droit limité de propriété à l'égard du corps. Dans le *Code criminel* canadien, on trouve des actes criminels comme l'agression et les voies de fait, ce qui montre bien l'importance que la société et le Parlement accordent au droit qu'a la personne de protéger l'intégrité physique de son corps.

En common law, sont aussi reconnus les droits de propriété sur le matériel humain de reproduction comme les spermatozoïdes et les embryons in vitro[79]. De plus, il existe des textes législatifs qui confèrent certains droits de propriété limités. Dans chaque province canadienne, par exemple, il existe une loi qui permet aux individus de faire don de certaines parties de leur corps de leur vivant (*inter vivos*) ou après leur mort (*causa mortis*).

Dans la cause *Moore v. The Regents of the University of Southern California et al*[80], marquante aux États-Unis, les tribunaux devaient décider si une personne ayant fourni à son insu des parties de son corps à des chercheurs qui par la suite les avaient utilisés pour créer une lucrative lignée cellulaire sous brevet, la lignée Mo, pouvait poursuivre les chercheurs pour appropriation illicite[81] et avoir gain de cause. La majorité des juges de la Cour d'appel de la Californie ont statué que M. Moore avait une cause défendable puisqu'à leur avis, la personne avait [Traduction] « l'essence d'un droit de propriété — le droit ultime de contrôle[82] — sur son propre corps ».

Sur pourvoi, la Cour suprême de la Californie était divisée cinq juges contre deux. Les juges majoritaires étaient d'avis que M. Moore n'avait pas de motif d'action pour appropriation illicite, puisqu'il n'avait aucun droit de propriété à l'égard de ses cellules excisées[83]. Par contre, il était fondé de poursuivre pour négligence le médecin qui n'avait pas obtenu son consentement éclairé pour l'excision et le don de ses cellules et tissus à des fins de recherche[84].

L'un des deux juges dissidents, le juge Mosk, a fait remarquer qu'au regard des lois californiennes, la notion de propriété était assez large. À son avis, M. Moore cherchait à obtenir un partage juste et équitable des bénéfices que les défendeurs avaient obtenus et espéraient obtenir de ses cellules. Il écrit : [Traduction] « Personne ne peut remettre en question la contribution unique que M. Moore a apporté à l'invention — une invention dont le nom, ironiquement, est calqué sur le sien : si ce n'était des cellules prélevées sur le corps de M. Moore par les défendeurs, il n'y aurait pas de lignée Mo »[85].

Ce qui est manifestement ironique dans l'arrêt *Moore*, c'est que les chercheurs et l'industrie de la biotechnologie sont libres de réaliser des bénéfices qui peuvent être considérables en prélevant, en raffinant et en brevetant du matériel humain, mais que la source ou le donneur de ce matériel brut n'a pas le droit de vendre ses tissus humains sur le marché et qu'aucune loi n'oblige le titulaire du brevet à l'indemniser.

6.3.1 Le principe de la dignité humaine

De nombreux auteurs se sont dits préoccupés du fait que la reconnaissance d'un droit de propriété sur le corps porterait un dur coup à la dignité humaine. La valeur d'une personne se réduirait à sa valeur marchande plutôt qu'à sa richesse inhérente, [Traduction] « qui n'est ni fixée par l'État, ni vulnérable aux aléas de la politique, que celle-ci soit totalitaire ou majoritaire, à l'intérieur ou au-delà des frontières nationales »[86].

---

79 *Hecht v. Superior Court*, 16 Cal. App. 4th 836; 20 Cal. Rptr. 2d 275; 1993 Cal. App. LEXIS 638; 93 Cal. Daily Op. Service 4531; 94 Daily Journal DAR 7656, No. B073747 (Cour d'appel de la Californie); *Davis v. Davis* (1992), 842 S.W.2d 588 (Cour suprême du Tennessee).

80 *Moore v. The Regents of the University of California et al.*, No. B021195 (QL) (Cour d'appel de la Californie), 21 juillet 1998 [ci-après *Moore CA*]; *Moore v. the Regents of the University of California et al.*, No. S006987 (QL) (Cour suprême de la Californie), 9 juillet 1990 [ci-après *Moore CS*].

81 L'appropriation illicite est le détournement illégal de quelque chose pour son propre profit.

82 *Moore CA*, *supra*, note 80 p. 8.

83 *Moore CS*, *supra*, note 80 p. 14.

84 *Ibid.*, p. 5.

85 *Ibid.*, p. 29.

86 Lorraine E. Weinrib, "Human Dignity as a Rights-Protecting Principle" (Association du Barreau de l'Ontario, FJP, 3e Conférence annuelle, octobre 2004) p. 3.

L'inventeur à qui l'on a délivré un brevet sur une invention contenant du matériel humain se voit essentiellement accorder un droit de propriété sur l'invention et tout matériel humain qui aurait été prélevé pour faire partie de l'invention. Les personnes ayant contribué du matériel biologique se disent préoccupées par le fait qu'elles reçoivent rarement quelque chose en contrepartie de leur contribution et n'ont pas le droit d'en tirer profit en vendant leur matériel biologique sur le marché. Si les inventeurs peuvent commercialiser des produits contenant du matériel humain provenant d'un donneur, et ainsi réaliser des bénéfices pouvant être substantiels, pourquoi le donneur ne pourrait-il pas en faire autant ou du moins bénéficier de son don? La réponse réside peut-être dans la conception occidentale commune voulant que le corps fasse partie intégrante de la personne et soit indissociable de son âme.

Dans les premiers textes philosophiques de Platon et d'autres, le corps humain était considéré comme une entrave, une prison temporaire dans laquelle l'âme était forcée de résider[67]. Cette conception d'un fossé entre l'âme et le corps a été élargie par les écrits de philosophes plus récents comme René Descartes[68]. Dans le domaine de la bioéthique, le philosophe H. Tristram Engelhardt considère que ce qui confère à l'être humain la qualité de personne, c'est sa conscience, son cerveau, mais non son corps[69]. Engelhardt considère que le corps humain est l'exemple parfait d'un bien que les êtres humains peuvent soumettre au jeu des échanges commerciaux. Les personnes devraient être libres de faire ce qu'elles veulent de leur corps[70].

D'autres philosophes de l'Antiquité comme Aristote considéraient que le corps et l'âme étaient deux aspects d'une même entité[71], une conception que l'on retrouve dans les traditions juive et chrétienne. Les deux épousent l'idée selon laquelle le corps physique ne fait qu'un avec l'âme[72]. Paul Ramsey, un théologien catholique, exprime cette idée ainsi : [Traduction] « La personne est soit une âme incarnée, soit une incarnation de l'âme »[73]. Selon lui, le corps est une « entité sacrée » dans l'ordre biologique, et sa commercialisation serait « répugnante au plan moral »[74].

Dans la culture occidentale, la conception la plus répandue du corps humain est celle que l'on retrouve dans la tradition religieuse judéo-chrétienne. Selon cette conception, le corps est lié à l'âme : le corps renferme l'âme, et donc l'essence même de la personne. L'idée profane voulant que le corps humain et la dignité humaine aillent de pair fait en sorte que la commercialisation du corps ou de ses produits répugne à de nombreux Nord-Américains et Européens.

On pourrait avancer que ce point de vue n'a pas toujours trouvé écho dans la common law, puisque celle-ci reconnaît un droit de propriété limitée sur le corps humain dans certaines situations. Par ailleurs, on pourrait aussi affirmer que c'est précisément parce que le corps revêt une grande importance morale que le droit et la société le considèrent comme un « bien », dans l'unique but de faire en sorte que des recours juridiques soient disponibles pour sanctionner les infractions commises contre lui[75].

Pour qu'un droit de propriété soit reconnu à l'égard d'une chose, il n'est pas nécessaire que tous les droits que confère la propriété soient réunis[76]. En common law, par exemple, les membres immédiats de la famille ont un droit limité de propriété sur le corps d'un parent décédé[77]. Ce droit ne signifie pas qu'ils peuvent vendre le corps ou ses parties, mais plutôt qu'ils peuvent disposer du corps selon les dernières volontés du défunt. Il leur confère aussi le droit de réclamer un dédommagement pour trouble émotionnel si le corps a été maltraité[78]. On trouve de nombreux autres exemples de droit de

---

67 Thomas H. Murray, "On the Human Body as Property : the Meaning of Embodiment, Markets and the Meaning of Strangers" (1987) 20 U. Mich. J.L. 1055, p. 1063.

68 *Ibid.*, p. 1064.

69 *Ibid.*, p. 1067.

70 *Ibid.*, p. 1068-69.

71 *Ibid.*, p. 1069.

72 *Ibid.*, p. 1069-70.

73 *Ibid.*, p. 1070.

74 *Ibid.*, p. 1071.

75 *Ibid.*, p. 1063.

76 Honore identifie onze éléments constitutifs du droit de propriété, soit le droit de : posséder, d'employer ou de gérer la chose, d'en tirer un revenu, de la céder ou de la détruire, d'être protégé en cas d'expropriation, de disposer de l'intérêt au moment du décès, d'en rester propriétaire à perpétuité, d'en tirer des intérêts résiduels ou réversifs, en sus de deux autres caractéristiques : la saisabilité pour dettes et l'interdiction d'en user à des fins nuisibles. (A.M. Honore, "Ownership," dans Oxford Essays in Jurisprudence, A.G.Guest éd. (1961) p. 107. Bruce Ziff, *Principles of Property Law* (Scarborough: Carswell Thomson Publishing, 1993) p. 2.)

77 *Lubin v. Sydenham Hosp.*, 181 Misc. 870, 42 N.Y.S.2d 654 (N.Y. Sup. Ct. 1943).

78 *Supra*, note 67, p. 1062-1063.

l'ADN recombinant[58]. La culture cellulaire consiste à utiliser des cellules humaines qui se divisent continuellement et croissent en culture. La plupart, mais non la totalité, des lignées cellulaires établies proviennent d'échantillons de tissu malin[59]. Pour obtenir des lignées cellulaires efficaces, on commence par isoler et multiplier une seule cellule — processus appelé clonage[60]. Les cultures cellulaires résultantes sont utilisées dans de nombreux types de recherches commerciales et non commerciales. Elles peuvent servir d'usine biologique pour produire une substance, tester des médicaments ou évaluer la toxicité de divers composés chimiques[61]. Ces cultures cellulaires font souvent l'objet d'un brevet.

Les hybridomes sont des types spéciaux de cellules hybrides créés par la fusion de deux types différents de cellules, un type de cellule tumorale appelé myélome et un lymphocyte B[62]. Le lymphocyte B est isolé de la rate ou d'un ganglion lymphatique (élément du système immunitaire), dans lequel on a injecté une substance étrangère à laquelle s'intéresse le chercheur. Le lymphocyte B est un type spécialisé de globule blanc qui produit un anticorps particulier dirigé contre la substance injectée. Lorsque le lymphocyte B fusionne avec la cellule immortelle du myélome, l'hybridome résultant continue de se multiplier en culture et sécrète un seul type particulier d'anticorps. La production de grandes quantités d'anticorps spécifiques est importante en recherche, en médecine et dans le secteur commercial. Ces anticorps peuvent être utilisés à des fins diagnostiques ou dans des régimes prophylactiques ou thérapeutiques chez les humains[63].

Le troisième type de technologie est celle de l'ADN recombinant (aussi appelé génie génétique). L'ADN d'un donneur est coupé par des enzymes en fragments, dont l'un contient la séquence recherchée. Ces fragments sont insérés dans l'ADN vecteur (les vecteurs peuvent être de l'ADN bactérien, viral, phagique ou eucaryote ou des combinaisons de ces ADN) pour devenir des molécules d'ADN recombinant. Les molécules recombinantes sont ensuite insérées dans les cellules hôtes. La taille de la population hôte contenant le gène cloné peut être accrue et le gène cloné peut être utilisé pour identifier, isoler et examiner des composés biologiques rares[64].

Il existe trois principales sources de cellules et de tissus humains pour la recherche : les patients, les volontaires en santé et les cadavres. Les échantillons prélevés chez des patients peuvent être tantôt normaux tantôt atypiques, mais la plupart sont des « restants » obtenus après des interventions diagnostiques ou thérapeutiques[65].

Le matériel génétique humain, y compris les spermatozoïdes, les ovules et les embryons in vitro, font également l'objet de recherches, et une part de ce matériel est considérée comme brevetable. Les cellules souches embryonnaires dérivées d'embryons humains in vitro sont vues comme du matériel de recherche potentiellement de grande valeur et ont fait l'objet de brevets aux États-Unis et ailleurs[66].

6.3 Droits de propriété à l'égard du corps humain

À première vue, il ne semble pas y avoir de rapport entre la question des droits de propriété à l'égard du corps humain et la question des brevets et des droits de la personne. À y regarder de plus près, toutefois, on pourrait avancer que le fil conducteur pourrait être le principe de la dignité humaine. Ce sont ces liens possibles qui seront examinés dans les lignes qui suivent.

---

58 *Ibid.*, p. 31.
59 *Ibid.*, p. 33.
60 *Ibid.*, p. 34.
61 *Ibid.*, p. 35.
62 *Ibid.*, p. 35-38.
63 *Ibid.*, p. 38; Maureen S. Dorney, "Moore v. The Regents of the University of California: Balancing the Need for Biotechnology Innovation against the right of Informed Consent", p. 3. Internet : http://www.law.berkley.edu/journals. Consulté en août 2004.
64 Voir note 57, p. 43-44.
65 *Ibid.*, p. 51.
66 En avril 2003, le Bureau des brevets du Royaume-Uni a publié un avis de pratique énonçant sa position en ce qui concerne la brevetabilité des cellules provenant de l'embryon humain. Il n'accordera pas de brevets pour les procédés de prélèvement de cellules souches embryonnaires humaines vu qu'il considère ces méthodes comme non brevetables en vertu de la *Directive* de la CBE. De plus, il n'accordera pas de brevets pour les cellules totipotentes humaines vu qu'elles ont le potentiel de former un être humain complet. Toutefois, le Bureau des brevets délivrera des brevets pour des cellules souches multipotentes embryonnaires humaines, qui n'ont pas le potentiel de former un être humain complet. Le Bureau des brevets considère que les cellules souches multipotentes embryonnaires ne sont pas visées par les paragraphes 5(1), 6(1) ou l'alinéa 6(2)*c*) de la *Directive* (Boult Wade Tennant bulletin (publié par des avocats européens spécialisés en brevets et marques de commerce), Patenting Stem Cells in Europe, août 2004) http://www.boult.com/information/BulletinPrint.cfm, consulté le 14 mars 2004).

l'interaction des protéines avec d'autres produits chimiques susceptibles d'être utilisés à des fins thérapeutiques. En outre, des brevets ont été délivrés aux États-Unis pour des séquences diagnostiques, y compris des polymorphismes nucléotidiques simples (SNP)[48] et des marqueurs de séquences exprimées (EST).

Des scientifiques travaillant au PGH ont produit et publié une carte de 1,42 million de SNP. Il s'agit de sites dans le génome où il existe une différence d'un seul nucléotide d'une personne à l'autre et ces différences surviennent à une fréquence d'environ un nucléotide pour 1900[49]. Les variations dans la séquence d'ADN peuvent avoir d'importantes répercussions sur la façon dont les humains réagissent à la maladie, aux agressions environnementales, telles que l'exposition à des bactéries, à des virus, à des toxines et à des produits chimiques, de même qu'à des médicaments et à d'autres traitements. Les SNP sont donc des outils très utiles en recherche biomédicale[50]. Les SNP peuvent être utilisés comme marqueurs de liaison ou dans les études d'association portant sur la susceptibilité génétique à la maladie[51]. Jusqu'à présent, les cartes de SNP ont identifié des séquences d'ADN sous-tendant certaines maladies courantes comme les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'arthrite et certains types de cancer. On espère que l'identification de gènes pathogènes et de SNP permettront aux scientifiques de concentrer leurs efforts sur la mise au point de nouveaux médicaments et traitements[52].

Les EST sont des parties ou des fragments de gène[53]. Souvent, ils sont brevetés sans description de l'emplacement exact du gène original sur le chromosome et sans description de sa fonction biologique. Le brevetage de ces fragments a suscité la controverse chez les scientifiques et bon nombre ont soutenu que les SNP comme les EST sont des outils de recherche en biologie qui ne devraient pas être brevetables[54]. Il semble que le Bureau des brevets aux États-Unis ait adopté récemment une approche plus restrictive pour l'octroi de ces brevets.

Un grand nombre de ces brevets posent d'importants problèmes pour l'industrie pharmaceutique américaine parce que les matériaux brevetés sont des outils de recherche utiles pour la mise au point de produits thérapeutiques et de nouveaux médicaments. Les sociétés de biotechnologie ont acheté les brevets pour plusieurs de ces produits dans l'intention de les fournir à contrat (licence) à des sociétés pharmaceutiques[55]. On pourrait invoquer qu'un des avantages sociaux du brevetage, soit la diffusion des inventions, de même que la communication des connaissances et de l'information au sein de la société, diminue à mesure qu'augmente l'éventail des produits brevetables.

Des milliers de brevets pour des séquences d'ADN humaines ont été demandés et délivrés, pour la plupart aux États-Unis Citons entre autres des brevets pour des séquences d'ADN génomique, des SNP, des séquences d'ADN porteuses d'une mutation pathogène, des vecteurs de clonage, des protéines et des parties de protéines, ainsi que des méthodes informatiques d'identification de protéines ou de parties de protéines de structure similaire. Plus de trois millions de demandes de brevet lié au génome ont été déposées auprès du Bureau des brevets américain[56].

Autre matériel humain

Grâce aux progrès technologiques, de nouvelles façons d'utiliser les matériaux du corps humain dans la recherche ont vu le jour. Le matériel humain n'est pas seulement employé dans la recherche biomédicale mais également comme élément de divers produits commerciaux, allant des médicaments aux vaccins et aux trousses pour les tests de grossesse[57]. Un grand nombre des résultats de ces recherches, notamment lorsqu'il existe des applications scientifiques ou commerciales, feront l'objet d'une demande de brevet.

Les technologies les plus couramment employées pour convertir le matériel, les tissus et les cellules humains en produits sont la culture cellulaire, les hybridomes et

---

48 *Ibid.*

49 OMS, Genomics and World Health à 2.4.3, page 32 (seul le résumé est traduit en français : OMS, Génomique et santé mondiale).

50 *Nouvelles frontières*, note 26, p. 38.

51 OMS, note 49, p. 32.

52 *Nouvelles frontières*, note 26, p. 15.

53 *Ibid.*, p. 37.

54 *Ibid.*, p. 37-38.

55 Barton, note 43, p. 103.

56 Johnathan Kahn, "What's the Use? Law and Authority in Patenting Human Genetic Material" (2003) 14 Stan. L. & Pol'y Rev. 417, p. 421-422.

57 Office of Technology Assessment, *New Developments in Biotechnology: Ownership of Human Tissues and Cells — Special Report*, OTA-BA-337 (Washington, DC : U.S. Government Printing Office, 1987), p. 23.

séparer les morceaux d'ADN en brins de différentes longueurs. Ces séquences plus courtes sont transportées par des vecteurs et transférées dans des bactéries qui fabriquent ensuite des copies de ces séquences. L'ADN cloné est retiré de la bactérie et par un processus appelé amplification par la polymérase, on fabrique des milliers de copies purifiées de l'ADN[40].

Une bonne part du débat entourant la brevetabilité des séquences d'ADN humaines a porté sur la question de savoir s'il s'agit de la découverte de quelque chose qui existe déjà dans la nature ou si ces séquences peuvent être considérées comme une invention. Dans le contexte des brevets, on peut dire que les connaissances scientifiques relatives à l'information génétique ont été acquises grâce à la création d'une molécule artificielle. Les bureaux ou offices des brevets dans le monde ont conclu que l'information génétique fait essentiellement partie d'une invention, une molécule qui est le fruit de l'intervention humaine et est donc brevetable[41].

Le processus d'isolement et de clonage a servi de fondement pour justifier l'octroi de brevets pour des séquences d'ADN dans le passé. L'utilisation de techniques informatiques (ordinateurs) pour identifier les séquences de gènes remplace de plus en plus cependant la méthode de clonage en laboratoire décrite ci-dessus et, dans un avenir pas trop lointain, pourra remettre en question la brevetabilité des séquences d'ADN à cause du manque d'inventivité de la technique informatique[42] .

Pour être brevetable, une invention doit être nouvelle, non évidente et utile. Des brevets pour des séquences génétiques isolées et les protéines qui y sont associées ont été accordés depuis les années 80 dans l'idée que les protéines pourraient être des outils thérapeutiques utiles à un moment donné[43]. Le brevet délivré à l'« inventeur » lui conférait un monopole sur « des séquences de gènes isolés, des protéines purifiées, divers vecteurs utilisés pour transformer des organismes de production grâce à la séquence appropriée ainsi que sur les organismes transgéniques utilisés pour produire de grandes quantités de la protéine en question » [TRADUCTION][44]. La théorie du droit des brevets permettait à ce matériel d'être reconnu comme des inventions vu qu'aucun matériel de ce type n'existait dans la nature sous sa forme isolée ou purifiée (en outre, les organismes producteurs transgéniques étaient nouveaux). La portée d'un tel brevet est assez large pour permettre à une société pharmaceutique de mettre sur le marché (après des essais cliniques et des recherches) un médicament ou un autre produit fabriqué à partir de la protéine thérapeutique[45].

L'éventail des produits qui peuvent faire l'objet d'un brevet continue de s'élargir dans bien des pays, en particulier aux États-Unis Par exemple, des brevets ont maintenant été accordés pour des séquences partielles de gène qui pourraient servir à l'identification d'un gène, ainsi que pour des gènes qui ne sont plus identifiés par les protéines produites mais par une analyse informatique. En 2001, le Bureau des brevets et des marques de commerce des États-Unis a publié des lignes directrices, les Utility Examination Guidelines[46], qui renferment des normes concernant la somme de connaissances nécessaires concernant la signification biologique d'une séquence avant qu'un brevet ne puisse être délivré[47]. Cela n'a toutefois pas empêché la prolifération des brevets. Les États-Unis délivrent maintenant des brevets pour des coordonnées de protéines. Ces brevets confèrent des monopoles sur l'utilisation des coordonnées mesurées dans des programmes informatiques en vue de modéliser

---

40 D. Resnik, "DNA Patents and Human Dignity" (2001) 29 J.L. Med. & Ethics 152, p. 154.

41 Nuffield Council on Bioethics, note 3, p. 27-28.

42 *Ibid.*, p. 28. L'approche ou la technique *in silico* pour identifier des séquences d'ADN risque peu de réunir les critères pour l'obtention d'un brevet en Europe car elle ne prévoit aucun travail de laboratoire. Elle repose sur le fait que la séquence d'ADN humaine est maintenant disponible dans un ordinateur personnel. Le chercheur apparie simplement une séquence d'ADN humaine inconnue à une séquence génétique homologue ou similaire qui existe dans un génome animal et dont on connaît peut-être déjà la fonction. Le chercheur dépose ensuite une demande de brevet pour la séquence d'ADN humaine, utilisable à des fins diagnostiques ou thérapeutiques, en faisant valoir son homologie fonctionnelle. Bien que ce processus puisse ne pas répondre aux critères utilisés par l'Office européen des brevets, il a des chances de respecter les exigences moins strictes d'inventivité appliquées par le Bureau des brevets et des marques de commerce des États-Unis.

43 John H. Barton, « Les brevets en génomique », p. 107, dans *Géniomique, santé et société : Questions émergentes pour les politiques publiques*, publié sous la direction de Bartha Maria Knoppers et Charles Scriver (Ottawa : Projet de recherche sur les politiques).

44 *Ibid.*

45 *Ibid.*

46 66 Fed. Reg. 1093 (5 janvier 2001).

47 Barton, note 43, p. 102.

Le PGH a énormément fait avancer notre connaissance et notre compréhension du génome humain et a mis la question du brevetage des gènes à l'avant-plan en recherche, en médecine et dans la société. L'ébauche du génome humain, rendue publique en 2001, a permis aux chercheurs d'identifier des gènes associés à un certain nombre d'affections et de maladies génétiques. À ce jour, plus de 30 gènes ont été localisés et liés à des maladies telles que le cancer du sein, de la peau et du côlon, les myopathies et la maladie d'Alzheimer[34].

Il est intéressant de noter que la cartographie du génome de l'homme, de la souris et du chimpanzé a révélé que le génome humain présente un degré de similarité de 40 à 80 %[35] avec celui de la souris et de 99 % avec celui du chimpanzé[36]. On pourrait faire valoir qu'un génome humain n'est pas simplement le patrimoine commun des humains mais plutôt que des portions importantes de ce génome sont également l'héritage d'autres espèces. Cette réalité peut également ébranler l'idée que le génome humain est unique ou sacro-saint.

Les matières brutes naturelles ne sont pas brevetables vu qu'elles sont des découvertes plutôt que des inventions. Pour la même raison, les connaissances scientifiques relatives à un phénomène naturel ne peuvent être brevetées : elles sont considérées comme une simple découverte. Par conséquent, les connaissances scientifiques touchant l'information génétique codée dans certains phénomènes naturels ne sont pas brevetables et, partant, le gène et l'information génétique dans le corps humain ne pourraient pas faire l'objet d'un brevet. Un phénomène artificiel qui ne survient pas dans la nature, tel que l'isolement, l'identification et le clonage d'une molécule qui code une information génétique chez les humains, pourrait cependant être brevetable[37].

La distinction entre l'invention et la découverte d'une substance naturelle a été bien décrite par Richard Gold et Timothy A. Caulfield dans leur article « Human Genetic Inventions, Patenting and Human Rights »[38] :

> [TRADUCTION]
>
> Une séquence d'ADN, telle qu'on en retrouve dans le corps humain, n'est pas une invention. Sa présence dans le corps est tout à fait naturelle et n'est pas due à une intervention technique. Cette séquence n'est donc pas brevetable. *Toutefois, cela ne signifie pas que la même séquence d'ADN ne pourrait pas être brevetée dans un contexte différent.* Prenons l'exemple de la même séquence d'ADN extraite de sa cellule d'origine et placée dans une éprouvette. *La séquence sous cette forme particulière doit son existence à une intervention humaine. Elle est donc brevetable* [aussi longtemps qu'elle respecte l'autre critère énoncé dans la Loi]. Le titulaire du brevet, dans ce cas, a seulement le droit d'empêcher d'autres de fabriquer, d'utiliser, de vendre ou d'importer la séquence d'ADN sous cette forme isolée; *il n'a pas le droit d'empêcher quiconque d'utiliser la séquence d'ADN chez son hôte humain naturel.* Néanmoins, si la personne qui possède la séquence d'ADN décide de subir un test génétique — qui comporte le retrait de la séquence d'ADN de son environnement naturel pour la placer dans une éprouvette — cette personne violerait le brevet [non souligné dans l'original][39].

Une façon d'obtenir l'information génétique contenue dans une séquence d'ADN consiste à utiliser des techniques de clonage. Des échantillons de cellules sont prélevés et les scientifiques appliquent des enzymes pour fractionner la cellule et séparer l'ADN d'autres produits chimiques qui y sont contenus. Une fois que l'ADN est retiré, d'autres enzymes sont utilisées pour briser la longue molécule d'ADN en séquences plus courtes, comme des gènes, des fragments de gène ou des marqueurs génétiques. On a ensuite recours à des produits chimiques ou à des méthodes électriques pour

---

34 *Nouvelles frontières*, note 26, p. 15.

35 Elizabeth Pennisi, "Sequence Tells Mouse, Human Genome Secrets" *Science Online*, volume 298, numéro 5600 (6 décembre 2002) p. 1863-1865. Internet : http//cmbi.bjmu.edu.cn/news/0212/26.htm. Consulté le 28 avril 2005; NIH/National Human Genome Research Institute, "The mouse genome and the measure of man" (4 décembre 2002). Internet : http//cmbi.bjmu.edu.cn/news/0212/26.htm. Consulté le 28 avril 2005.

36 Cornell News, "DNA analysis for chimpanzees and humans reveals striking differences in genes for smell, metabolism and hearing" (18 décembre 2003). Internet : http//www.news.cornell.edu/releases/Dec03/chimp.life.hrs.html. Consulté le 28 avril 2005. Newswise, "Lifestyle Accounts for Differences in Chimp, Human Genome" (18 December 2003). Internet : http//www.newswise.com/articles/view/502544. Consulté le 28 avril 2005.

37 Nuffield Council on Bioethics, note 3, p. 27.

38 Gold et Caulfield, note 12.

39 *Ibid.*, p. 22-23.

génération a débuté par la découverte par Watson et Crick en 1953 de la structure de l'ADN, le matériel génétique présent dans les organismes vivants[22]. Cette découverte a inauguré une nouvelle ère de recherche où les scientifiques ont tenté d'élucider le fonctionnement de l'ADN et la façon dont les différences dans l'ADN pouvaient entraîner des différences d'un individu à l'autre[23].

La biotechnologie moderne se fonde, pour une bonne part, sur la biologie moléculaire et fonctionne à l'échelle cellulaire et moléculaire[24]. Les scientifiques sont capables d'échanger l'information génétique de différents micro-organismes, plantes et animaux, y compris des humains. Sur le plan pratique, la modification génétique ou le génie génétique a permis la fabrication en grandes quantités et à un faible coût de produits qu'on ne pouvait obtenir auparavant que de sources naturelles en quantités limitées. L'insuline et l'hormone de croissance humaine sont deux exemples de tels produits[25].

Gènes humains

Le gène est l'unité fonctionnelle et physique de l'hérédité transmise par un parent à sa descendance. Les gènes sont des unités à l'intérieur du noyau d'une cellule qui sont constituées d'acide désoxyribonucléique, communément appelé ADN. À l'intérieur du noyau de la cellule, les gènes sont regroupés en chromosomes. Les humains héritent de 23 chromosomes de chaque parent, soit en tout 46 chromosomes. De concert avec l'environnement, les chromosomes déterminent les caractéristiques physiques et, dans une certaine mesure, les caractéristiques comportementales d'une personne[26].

Le Projet du génome humain (le PGH), qui a débuté en 1990, pourrait être considéré comme un indicateur du dynamisme de la recherche en génétique[27]. Le but du projet était de coordonner la recherche internationale en vue d'identifier et de cartographier tous les gènes dans l'ADN humain et d'ordonnancer les paires de bases chimiques qui constituent l'ADN humain. La recherche a été entreprise conjointement par deux communautés de chercheurs : ceux travaillant pour des organismes publics, tels que les universités et les instituts de recherche, et ceux travaillant pour des organisations du secteur privé, telles que Celera[28]. Le consortium international était dirigé par le Dr Francis Collins du National Human Genome Research Institute aux États-Unis[29].

En 2001, deux versions de la carte provisoire du génome humain ont été publiées par les deux groupes de chercheurs, les données issues des recherches publiques étant incorporées dans les résultats des recherches financées par le secteur privé. Les recherches du secteur public avaient été menées avec la ferme volonté de partager les données avec la population et de les rendre accessibles[30]. Le séquençage final du génome humain a été achevé en avril 2003. Les données de séquençage produites par le PGH ont été déposées dans des banques de gènes publiques, alors que Celera et d'autres organisations privées ont demandé que les séquences qu'elles avaient identifiées soient protégées par des brevets[31].

En 2003, on estimait que le génome humain était composé d'environ 30 000 gènes codant des protéines et une myriade d'autres éléments fonctionnels, tels que des gènes ne codant pas de protéines[32]. Plus récemment, le consortium international pour le séquençage du génome humain (constitué de plusieurs entreprises pharmaceutiques) a annoncé que le génome humain ne contenait qu'entre 20 000 et 25 000 gènes codant des protéines. C'est très loin de l'estimation originale de 100 000 gènes humains codant des protéines[33].

---

22 Nuffield Council on Bioethics, note 3, p. 3.

23 *Ibid.*

24 La biotechnologie moderne est née avec le brevet Cohen-Boyer. C'était la première technique ou le premier procédé permettant de créer une substance transgénique en utilisant de l'ADN recombinant et des plasmides dans des bactéries. Des enzymes ont été utilisées pour insérer un gène de synthèse dans un plasmide. On s'était servi dans le passé de cette bactérie pour transférer son ADN dans une plante. Dans ce cas, cependant, c'est le plasmide qui a transféré le gène de synthèse dans la plante.

25 Tara Snell et Réal Doutre, note 20, p. 2-3, citation de William P. Cunnigham et al., éds., *Environmental Encyclopedia*, First ed. (Detroit, É.U.A. : Gale Research Inc., 1994), p. 99.

26 Gouvernement de l'Ontario. *Génétique, dépistage et brevetage : Nouvelles frontières dans le domaine de la santé.* Rapport provisoire présenté aux provinces et territoires, (Toronto, 2002), p. 13 [ci-après *Nouvelles frontières*].

27 K. Davies, "Cracking the Genome : Inside the Race to Unlock Human DNA" (2001), p. 3.

28 Nuffield Council on Bioethics, note 3, p. 3.

29 ALRC, note 14, p. 47.

30 Nuffield Council on Bioethics, note 3, p. 3. Les chercheurs dans le secteur public ont publié la séquence dans la revue *Nature* (15 février 2001), alors que le projet du secteur privé entrepris par Celera Inc., une entreprise américaine de génomique, a publié ses résultats dans *Science* (16 février 2001).

31 ALRC, note 14, p. 47-48.

32 Francis S. Collins *et al.* (on behalf of the US National Human Genome Research Institute), "A vision for the future of genomics research : a blueprint for the genomic era" (Nature/Vol. 422/24 April 2003), p. 3. Internet : http://www.nature.com/nature. Consulté en août 2004.

33 Nature, 21 octobre 2004, Internet : Human genome: End of the beginning, Nature 431, p. 915-916.

Les opposants au brevetage de matériel humain soutiennent qu'au lieu de développer les connaissances et la recherche dans la société, les brevets ont des répercussions négatives sur la recherche, en particulier les brevets touchant des cellules et des gènes humains. Selon eux, les brevets relatifs à du matériel extrait de l'organisme humain peuvent empêcher les chercheurs d'avoir accès aux renseignements et au matériel de recherche et peuvent ainsi freiner la recherche. D'autres commentateurs font cependant valoir que les brevets ne sont pas le seul moyen d'empêcher la société d'avoir accès à de nouvelles connaissances; les entreprises protègent également leurs recherches et leurs inventions en les désignant comme des « secrets industriels ».

En second lieu, on craint que les résultats des nouvelles recherches puissent être gardés secrets pour une longue période pendant que le chercheur perfectionne l'invention et l'amène à un stade de développement qui lui permette d'obtenir un brevet[14]. On pourrait soutenir, cependant, que le secret est nécessaire pour que l'inventeur obtienne un brevet, car la *Loi sur les brevets* exige que l'invention soit « nouvelle ». De plus, il y a lieu de croire que les partenariats université-entreprise enferment les laboratoires universitaires dans le secret[15]. Certains de ces critiques sont des scientifiques qui considèrent que l'information concernant le génome humain constitue une propriété collective et devrait être gratuitement accessible aux autres scientifiques et à la population[16]. Des commentateurs ont qualifié le phénomène de « tragédie des anti-commons »[17].

D'autres signalent en revanche que les brevets stimulent l'invention et favorisent la divulgation des inventions et, partant, le développement des connaissances, ce qui permet à d'autres inventeurs de comprendre et d'améliorer l'invention originale et de mettre au point des solutions de rechange. Le Nuffield Council on Bioethics[18] au Royaume-Uni a décrit les avantages des brevets :

> [TRADUCTION]
>
> [les brevets représentent] l'un des principaux moyens d'encourager les entreprises commerciales à mener des activités de recherche et développement, en leur permettant de tirer des revenus de la production et de l'application de connaissances. Le système de brevets encourage l'investissement dans la production et l'application de connaissances en accordant des avantages directement aux entreprises qui investissent et en accordant des droits de propriété qui reconnaissent le droit exclusif de l'inventeur d'empêcher, pendant une période donnée, d'autres de fabriquer, d'exploiter ou de vendre sans détenir de licence une invention qui s'inspire de ces connaissances. Par contre, l'incapacité d'empêcher d'autres d'utiliser des innovations produites par des entreprises ou le fait de ne pas prendre de mesures pour protéger ces innovations sont des causes reconnues d'échec d'entreprises commerciales[…]. En outre, parce que les brevets facilitent la diffusion des connaissances, ils permettent également de prévenir un dédoublement coûteux et inutile d'efforts de la part des chercheurs[19].

Les connaissances scientifiques

Afin de bien comprendre les enjeux juridiques et éthiques complexes entourant le brevetage du matériel humain, il importe d'avoir une compréhension de base des aspects scientifiques pertinents. La présente section décrit brièvement le brevetage des gènes humains et d'autre matériel humain, tel que les cellules, considérées comme des inventions ou comme partie d'un procédé breveté.

Le terme « biotechnologie » a été forgé en 1919 pour désigner la science et les méthodes qui permettent de fabriquer des produits à partir de nouveaux matériaux avec l'aide d'organismes vivants[20]. Citons comme exemples courants des premières innovations en biotechnologie l'utilisation de micro-organismes vivants pour catalyser les réactions chimiques afin de produire certains aliments, comme le pain et le fromage, et la propagation de plantes par les greffes[21]. La biotechnologie moderne ou de seconde

---

14 ALRC, note 4, p. 63.

15 Ned Hettinger, "Patenting Life: Biotechnology, Intellectual Property, and Environmental Ethics" (1995) 22 B.C. Envtl. Aff. L. Rev. 267, p. 294.

16 J. Donahue, *Patenting of Human DNA Sequences — Implications for Prenatal Genetic Testing*, 36 Brandeis J. Fam. L, 1997-98, p. 274.

17 E. R. Gold et T. A Caulfield, note 12, p. 30.

18 Nuffield Council on Bioethics, note 3.

19 *Ibid.*, p. 13.

20 Tara Snell et Réal Doutre, *Biotechnologie : Guide de référence pour les praticiens du ministère de la Justice* (Ottawa : Ministère de la Justice, 2003), p. 1 citation de B. Sheridan, *EU Biotechnology Law & Practice* (Isle of Wight : Palladian Law Publishing Ltd., 2001), p. 3.

21 P. Reimer et B. Schwartz, "Biotechnology : A Canadian Perspective" (2001) 1 Asper Rev. of Int'l Bus. And Trade Law, par. 2, Internet : QL (JOUR). Ned Hettinger, "Patenting Life : Biotechnology, Intellectual Property, and Environmental Ethics" (1995) 22 B.C. Envtl. Aff. L. Rev. 267, p. 274.

6.2 Renseignements de base

Brevets

La réglementation par l'État des inventions au moyen de brevets est une pratique de longue date dont les origines sont assez nébuleuses. Même si l'on connaît mal leur histoire, les brevets sont considérés comme la plus ancienne forme de propriété intellectuelle[4]. Certaines personnes croient que la délivrance de brevets a débuté par un décret vénitien datant de 1474[5]. Les origines du système de brevets britannique remontent au « Monopoly System » instauré sous le règne de la reine Élizabeth I[6].

Au Canada, un régime de brevets fondé sur la loi existait au Haut et au Bas-Canada avant la Confédération. La *Loi constitutionnelle de 1867* au Canada a conféré un pouvoir législatif exclusif sur les brevets au Parlement fédéral[7]. Aujourd'hui, les brevets canadiens sont délivrés par le commissaire des brevets conformément à la *Loi sur les brevets* pour [Traduction] « toute machine, tout produit, tout procédé nouveau, utile et non évident[...] ou toute amélioration apportée à la technologie existante »[8].

Chaque pays accorde des droits de brevet selon ses propres règles ou systèmes intégrés dans sa législation interne[9]. L'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI) cherche à promouvoir le respect, l'utilisation et la protection de formes de propriété intellectuelle, comme les brevets. L'OMPI est une organisation internationale qui relève des Nations Unies. L'un de ses objectifs est de favoriser la coopération administrative entre les États membres. En outre, des organisations dans le domaine du commerce international, comme l'Organisation mondiale du commerce (OMC), ont tenté d'introduire, par le biais de l'Accord sur les ADPIC concernant la propriété intellectuelle, certaines règles internationales communes que doivent respecter les États membres.

Il importe de souligner qu'un brevet ne donne pas à son titulaire le droit automatique de fabriquer, d'exploiter, de vendre ou d'importer une invention. D'autres lois internes peuvent obliger le titulaire à faire approuver l'invention avant que celle-ci ne puisse se retrouver sur le marché. Un brevet confère à son titulaire un droit exclusif[10]. C'est en quelque sorte une façon dont la société récompense l'inventivité d'un inventeur : ce qu'on pourrait qualifier de « marché soigneusement conçu » ou d'entente sociale entre l'inventeur et la société[11]. Un régime de brevets sert dans un certain sens l'intérêt public en encourageant l'invention et la diffusion des inventions de même que la communication et l'approfondissement des connaissances, en échange du droit exclusif d'exploiter, de fabriquer, de vendre ou d'importer l'invention pendant une période limitée, habituellement 20 ans[12].

Biotechnologie et brevets

Dans le passé, les procédés et méthodes biochimiques en agriculture n'avaient pas le droit d'être protégés par des brevets parce qu'ils étaient considérés comme de simples découvertes. Toutefois, le mariage de la biologie et de la technologie a donné naissance à des méthodes ou à des procédés qui étaient tellement différents de ce qui était considéré comme « naturel » que les tribunaux ont commencé à confirmer le bien-fondé des brevets s'y rapportant dans les années 60 et 70[13].

Aujourd'hui, des demandes de brevet sont déposées pour des animaux entiers, comme l'oncosouris de Harvard, des plantes entières, des gènes incorporés dans un animal ou une plante, de même que pour des parties du corps humain, ce qui suscite de nouvelles craintes. L'expansion continue de l'industrie de la biotechnologie et la mise au point subséquente de nouveaux produits, à l'aide de procédés biologiques ou d'organismes vivants, nous amènent à nous demander si certains produits ou procédés peuvent ou devraient faire l'objet d'un brevet.

---

4 The Australian Law Reform Commission, *Intellectual Property Rights Over Genetic Materials and Genetic and Related Technologies* (Canberra : Department of Communications, Information Technology and the Arts, 2004), p. 41.

5 David Vaver, *Intellectual Property Law : Copyrights, Patents and Trade-Marks* (Concord, Ontario: Irwin Law, 1997), p. 1.

6 Young, note 2, p. 2.

7 *Loi constitutionnelle de 1867*. 30 et 31, Victoria, ch. 3 (Royaume-Uni), par. 91(22).

8 Vaver, note 5, p. 113.

9 Chaque pays accorde des droits de brevet qui ne sont valides que sur son territoire. Par exemple, un brevet canadien ne s'appliquerait pas à une activité exercée aux États-Unis.

10 Sheldon W. Halpern, Craig Allen Nard and Kenneth L Port, *Fundamentals of U.S. Intellectual Property Law: Copyright, Patent, and Trademark* (The Hague: Kluwer Law International, 1999), p. 252.

11 *Bonito Boats*. 489 U.S. , p. 149 (U.S. Supreme Court); Cynthia Ho, "Who Deserves the Patent Pot of Gold?: An Inquiry into the Proper Inventorship of Patient-Based Discoveries" (2002) Hous. J. Health L. & Pol'y 107, p. 113.

12 E.R. Gold & T. A. Caulfield, "Human Genetic Inventions, Patenting and Human Rights" (Edmonton, Alberta, Health Law Institute, 2003), p. 26.

13 Young, note 2, p. 22-3.

Droits de la personne et brevetage

Judy Hunter

6.1 Introduction

Or, en pareille circonstance, je l'avoue franchement, je n'aimerais pas à être… dispersé : une partie de moi-même ici, une autre en tel endroit; je voudrais me réunir, comme il convient à une gentleman[1].

Un brevet est un monopole accordé par l'État à un inventeur (titulaire du brevet) qui assure à ce dernier le droit exclusif de fabrication, d'utilisation, de vente ou d'importation de l'invention brevetée pendant une période donnée[2]. En échange de ce droit, le titulaire du brevet doit divulguer publiquement son invention en en donnant une description complète.

Les inventions brevetées composées de matériaux non vivants, tels que le bois ou le métal, soulèvent rarement de controverses pour ce qui est de leur contenu. À partir des années 80, cependant, les demandes de brevet et les subventions concernant du matériel vivant, tel que des micro-organismes et du matériel biologique humain, ont commencé à attirer l'attention et à susciter des préoccupations d'ordre éthique, moral et juridique.

Plus récemment, les progrès en biotechnologie et l'achèvement du Projet du génome humain (PGH) ont contribué à augmenter considérablement le nombre de brevets délivrés pour du matériel humain, notamment pour des séquences (gènes) d'acide désoxyribonucléique humain (ADN). Au cours de la dernière décennie, des particuliers et des organisations ont commencé à émettre des réserves quant à l'idée d'octroyer à un seul propriétaire (souvent une grande société) des droits de propriété sur du matériel humain[3].

Le présent chapitre traite de la question de savoir si la délivrance de brevets dans le domaine de la biotechnologie soulève des questions relatives aux droits de la personne. Nous discuterons entre autres des droits de propriété sur le corps et le matériel qui en est extrait, notamment des lois et de la common law. Nous présentons trois scénarios hypothétiques, dans le cadre desquels la question du brevetage et des droits de la personne est analysée. Le chapitre commence par des renseignements de base sur les brevets et explique brièvement les connaissances scientifiques et techniques liées à l'étude et au brevetage du matériel humain, dont les gènes.

(Les auteurs aimeraient remercier Ray MacCallum, Laura Farquharson (tous les deux avocats à la SDP), Elisabeth Eid (avocate générale/directrice, SDP) et Stan Benda (conseiller juridique, Droit réglementaire), qui ont examiné les ébauches et fourni de précieux commentaires et suggestions. Nous sommes également redevables à Katherine van Heughten (avocate, Services juridiques de Santé Canada) et à Robert Borland (stagiaire en droit) pour leurs recherches et travaux préliminaires.)

1 Charles Dickens, *L'ami commun* (Paris, Hachette, 1885), p. 79. Michelle Bourianoff, "Personalizing Personality: Toward a Property Right in Human Bodies" (1990) 69 Tex. L. Rev. 209.

2 David Young *et al.*, *Terrell on The Law of Patents*, 14th ed. (London: Sweet & Maxwell, 1994), p. 1.

3 Nuffield Council on Bioethics, *The ethics of patenting DNA : a discussion paper* (Nuffield Council on Bioethics: London, 2002), p. 5.

Chapitre 6

LE MEILLEUR DES MONDES

Table des matières

6.1 Introduction 6–1

6.2 Renseignements de base 6–2

6.3 Droits de propriété à l'égard du corps humain 6–8

6.3.1 Le principe de la dignité humaine 6–10
6.3.2 Analyse 6–11
6.3.3 Conclusion 6–13

6.4 Brevets et droits de la personne 6–14

6.4.1 Instruments internationaux et régionaux 6–14
6.4.2 L'état du droit dans d'autres pays 6–21
6.4.3 Le Canada 6–33
6.4.4 Doctrine et commentaires 6–41
6.4.5 Analyse 6–44

6.6 Le brevetage d'un embryon humain in vitro soulève-t-il des questions en matière de droits de la personne? 6–52

6.6.1 Instruments internationaux et régionaux 6–52
6.6.2 L'état du droit dans d'autres pays 6–54
6.6.3 Le Canada 6–55
6.6.4 Analyse 6–57

6.7 Conclusion 6–58

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada
Government of Canada



LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

Chapitre 6

Droits de la personne et brevetage

Canada

Government of Canada
Gouvernement du Canada
Government Publications
CA 1
J
-2005
B71
chapt.7
c.1
GOVPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Chapter 7

Biotechnology, Rights and Traditional Knowledge

Canada

A Brave New World: Where Biotechnology and Human Rights Intersect

July 2005

This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at:
http://biotech.gc.ca

Table of Contents

7.1 Introduction 7–1

7.2 Overview: Biotechnology and Traditional Knowledge 7–2

7.3 Public Policy Considerations Respecting TK and Biotechnology 7–5

7.4 Rights and Traditional Knowledge 7–8

- 7.4.1 Framing a Right to Traditional Knowledge 7–9
- 7.4.2 The International Level 7–10
- 7.4.3 The Domestic Level 7–26

7.5 Options to "Respect, Preserve and Maintain" TK 7–38

7.6 Conclusion 7–41

Chapter 7

A BRAVE NEW WORLD

Biotechnology, Rights and Traditional Knowledge

Stefan Matiation

7.1 Introduction

There are two major issues related to the impact of biotechnology on indigenous interests that can be investigated from a rights perspective. The first concerns the protection and use of indigenous traditional knowledge, innovations and practices. The second relates to concerns, drawn from historic and contemporary examples of targeted ill treatment, about the possibility that indigenous people are vulnerable to discrimination in the conduct of biotechnology research on human subjects.[1] Both of these matters are linked at a fundamental level to the question: what is the appropriate balance to be sought between the interest in recognizing and respecting indigenous cultural, political, economic and social integrity and that of encouraging research activities and scientific advances in the field of biotechnology that might be beneficial to society as a whole? This chapter focuses solely on the first issue, i.e., the protection and use of indigenous traditional knowledge. It does not include an answer to this question, but is based on an assumption that might inform one: a rights based analysis can help provide guidance to governments in finding the appropriate balance in relevant law and policy making.

An overview of the issue of biotechnology, rights and indigenous people is set out in this chapter, with a focus on the first of the two topics identified above — that concerning rights to indigenous knowledge, innovations and practices relevant to biotechnology applications of non-human biological resources. The concept of "rights" used here includes human rights to which every individual is entitled, as well as indigenous, or, using Canadian terminology, aboriginal rights that are held by indigenous individuals or peoples on the basis of their

[1] Human genetic resources are of interest for biotechnology research. It is believed that the study of the human genome will yield significant health benefits that will enrich the lives of all people. However, research on human subjects, or on the genetic material of human subjects, particularly at a level that could lead to the alteration of genetic material of individuals, groups or the human species, raise a host of challenging legal and ethical issues. Indigenous people have expressed grave concerns about the possibility that they will be targeted for discrimination during or as a result of such research, including possibly in the determination of who is part of a particular indigenous community. Since they often represent a relatively homogeneous gene pool, indigenous communities are regarded as a good focus for human genetic research. The Human Genome Diversity Project (HGDP), an international project which involves the collection and comparison of genetic material from diverse ethnic groups worldwide, including in particular indigenous peoples, has been met with concern by NGOs, some of which represent indigenous people. Public pressure has significantly delayed this project. Indeed, to date no human genetic data collection has been undertaken by the HGDP, except by its regional committees in China and Southwest Asia, which have collected some samples in their regions. (Personal communication with Henry Greely, Morrison Institute, Stanford University, HGDP North American Regional Committee, November 24, 2003) The coordinators of the HGDP are now encouraging that any sampling be undertaken only in accordance with ethical guidelines addressing indigenous peoples' and local community concerns. The guidelines that have been developed for this purpose are available at http://www.stanford.edu/group/morrinst/hgdp/protocol.html, last viewed on March 18, 2004. Other materials on this issue include the following: Steve Olson, "The Genetic Archaeology of Race", *The Atlantic Monthly*, April 2001, available at http://www.theatlantic.com, last viewed on November 24, 2003; Henry Greely, "What About the Other Human Genome Project? The Perils and the Prospects of the Human Genome Diversity Project", on file; UNESCO *International Declaration on Human Genetic Data*, adopted unanimously by the UNESCO General Conference on October 16, 2003; *Declaration of the Indigenous Peoples of the Western Hemisphere Regarding the Human Genome Diversity Project*, available at http://www.indians.org/welker/genome.htm, last viewed on October 21, 2003; M. Foster, "The Human Genome Diversity Project and the Patenting of Life: Indigenous Peoples Cry Out", (1999) 7 *Canterbury Law Review*, 343; UN Commission on Human Rights, *Human genome diversity research and indigenous peoples*, E/CN.4/Sub.2/AC.4/1998/4.

indigenous status.[2] Due to the nature of indigenous knowledge, innovations and practices, the primary focus is on indigenous rights.[3] For this reason, this chapter is quite different from the others in this compendium.

As is discussed further below in Section 7.3, the core rights assertion at issue can be framed for the purposes of this discussion as follows: *indigenous peoples have the right to own and control access to, and the use of, traditional knowledge, innovations and practices*. This assertion may be made both in relation to knowledge, innovations and practices that are only known to an indigenous community, and in relation to that which is already in the public domain[4], which is a more challenging matter to address. The underlying question to be considered is: do indigenous people have this right under international or Canadian law? If they do, this would have implications for biotechnology-related policy and law making.

It should be noted at the outset that the question of the existence of a right to control TK is highly speculative — there is little directly applicable law on the topic that can be used to find an answer. Indeed, it is even difficult to predict whether or how a TK claim might be framed in litigation before a domestic court, for example. However, TK is an emerging issue in the field of indigenous rights. More likely than not, international and domestic developments in relation to it will continue to grow in importance for Canada in the coming years. Accordingly, consideration of a rights dimension to TK issues related to biotechnology, however tentative, is useful.

The chapter begins with an overview that includes a description of the term "traditional knowledge" and of relevant public policy considerations. This is followed by a section investigating whether a basis exists in law to ground assertions that indigenous peoples have a right to own and control their knowledge, innovations and practices. International law and Canadian domestic law are addressed in turn in this regard. Finally, options that could be used to address indigenous interests in their knowledge, innovations and practices are identified and briefly discussed, with a view to potential gaps in existing approaches.

7.2 Overview: Biotechnology and Traditional Knowledge

The relationship between biotechnology and indigenous knowledge, innovations and practices can be illustrated with the following example.

The San, an indigenous group that live in parts of southern Africa (also referred to as Bushmen) have collected and used the sap of the *Hoodia gordonia* plant for centuries as a hunger suppressant and energy source. In 2001, the San became aware that the Council for Scientific and Industrial Research (CSIR) of South Africa had identified the active ingredient of the Hoodia, which it used as the basis for a patent. The CSIR patent was later purchased by Pfizer in the U.S. for development as the basis for an appetite suppressing drug. Although they initially received no benefits from the scientific application of information about the Hoodia, and were not initially consulted by CSIR, the San did eventually convince the organization to enter into benefit sharing negotiations with them. CSIR acknowledged that they used San traditional knowledge as a basis for their research into the Hoodia, and, in 2003, agreed to enter into an agreement whereby the San will receive payments of between 8 and 12 million Rand over four years, plus 6% of the royalties that are received by CSIR from Pfizer, should it develop a marketable product from the patent.[5]

---

2 In keeping with international practice, the term "Indigenous" is used in this chapter when referring to Indigenous peoples or individuals in discussions about the international context. There is no widely accepted definition of "Indigenous peoples" at international law. However, for the purposes of this chapter, it is sufficient to say that the term includes the aboriginal peoples of Canada, which is the term used here when referring to the domestic context. Pursuant to section 35(2) of the *Constitution Act, 1982*, the aboriginal peoples of Canada includes the "Indian, Inuit and Métis peoples of Canada".

3 There is some debate about how the concept of indigenous or aboriginal rights relates to the concept of human rights. This chapter does not address the issue. Instead, the term "human rights" is used to describe rights to which everyone is entitled (although some may be specific to minorities, women, children, etc.) and "indigenous rights" are used to refer to rights to which only indigenous people are or would be entitled. The term "aboriginal rights" is more specific. Canadian domestic law describes these rights, which are discussed in Part 3 below on TK at the domestic level.

4 Although mostly used in a copyright context, the concept of public domain is used in this text to also include subject matter that is not patentable, either anymore or in the first place.

5 "Traditional Knowledge of the San of Southern Africa: *Hoodia gordonia*", presentation prepared by Victoria Geingos and Mathambo Ngakaeaja, Working Group of Indigenous Minorities in Southern Africa for the Second South-South Biopiracy Summit, August 22–23, 2002, Johannesburg, South Africa. [source]

The San were represented by the South African San Council in their negotiations with CSIR. This organization, together with the regional Working Group of Indigenous Minorities in Southern Africa, which represents indigenous groups in South Africa, Botswana, Namibia and Angola, is focused on protecting San heritage through a combination of community based education and capacity building projects, human rights advocacy and training, and litigation respecting rights to traditional lands.[6] The Council used rights based lobbying to convince the CSIR that it should address benefit sharing with the San.

As indicated in the Hoodia case, biological resources that hold promise for biotechnology research, and information about their potential applications, is often "discovered" through the study of the knowledge, innovations and practices of indigenous people. Indigenous groups, biotechnology companies and researchers, and States with large biotechnology industries or research potential all share an interest in biological resources and in information about its applications.[7] This both raises concerns for indigenous communities, and may provide them with some opportunities. The ability of indigenous groups to take advantage of these opportunities may be linked to recognition of and respect for indigenous rights.

"Biotechnology" is defined in the *Canadian Environmental Protection Act* as:

> ...the application of science and engineering in the direct or indirect use of living organisms or parts or products of living organisms in their natural or modified forms.[8]

... and, for an international example, in the *Convention on Biological Diversity* (CBD), to which Canada is a Party, as:

> ... any technological application that uses biological systems, living organisms, or derivates thereof, to make or modify products or processes for specific use.[9]

Classical biotechnology — the alteration of the frequency of genes over successive generations by crossing different species or varieties through hybridization — is based on pioneering work undertaken by Gregor Mendel in the 19th century concerning the science of heredity. Modern biotechnology emerged in the latter part of the 20th century. It involves techniques that operate at the cellular or molecular level to modify the genetic code of organisms. These techniques allow scientists to exchange genetic information between micro-organisms, plants and animals (including humans).[10]

The agricultural, pharmaceutical and environmental sectors of the biotechnology industry hope to find and modify biological resources found in plants, animals and micro-organisms to develop new products, medicines, processes, and applications. Many of the innovations that are developed will be protected through the intellectual property rights regime. Researchers, many of whom work for government funded institutes, are particularly interested in the biological resources to be found in mega-diverse regions of the world — those regions characterized by a high degree of biological diversity such as the Amazon basin — as well as those found in harsh or unique environments, including parts of Canada. Many of the regions and environments that attract the attention of researchers have for millennia been inhabited by indigenous peoples, who have long developed techniques that fall within the definitions of biotechnology set out above — observing, modifying and applying living organisms for a variety of purposes such as food production, medicines, and environmental management.[11]

---

6 See the websites of the Working Group of Indigenous Minorities in Southern Africa and of the South African San Council, http://www.wimsareg.org and http://www.san.org.za, respectively, last viewed on March 24, 2004.

7 The convergence of interest between governments, companies and indigenous peoples in biological resources is not unlike a similar convergence of interest in respect of other natural resources like minerals, forests, and oil and gas. Efforts that have been undertaken to resolve the conflicts inherent in this convergence in relation to the latter natural resources through the identification of competing rights and interests at stake and of possible mutually beneficial solutions may therefore offer useful guidance for the resolution of conflicts in relation to biological resources.

8 *Canadian Environmental Protection Act*, 1999, c.33, s. 3(1).

9 *Convention on Biological Diversity*, available at http://www.biodiv.org, last viewed March 15, 2004, Article 2.

10 This paragraph is drawn from *Biotechnology: A reference tool for DOJ practitioners*, 2003, at 4 and 5.

11 In a short book comparing how economic advantages of North and South America have shifted from a situation in which the South was comparatively "richer" to one in which economic wealth favours the North, Felipe Fernandez-Armesto briefly discusses the history of maize production and trade among indigenous groups, including the application of plant breeding techniques to develop new varieties to suit local conditions. *History of the Americas*, 2003.

What is Traditional Knowledge?

Through an intimate relationship with their natural surroundings and long intergenerational practice, indigenous communities in all parts of the world have developed knowledge, innovations and practices that have traditional and contemporary applications. The term "traditional knowledge" or "TK" is used in this chapter as a helpful short hand for a broad conception of knowledge, innovations and practices that have roots in the past, but an evolving nature.[12]

The focus of this chapter is on TK that is most relevant to biotechnology, such as that used to locate or identify biological resources that might yield profitable patents, and, more importantly, to determine the possible uses of those resources, as in the Hoodia example described above. However, it is important to bear in mind the full breadth of matters the term refers to. TK encompasses a variety of matters that go well beyond the scope of the field of biotechnology. For indigenous peoples, TK issues are about more than knowledge — they are about culture, customary laws and practices, social organization, relationships with lands and resources, and collective self-determination.[13]

The term "traditional knowledge" has not been the subject of a widely accepted definition internationally or domestically. Instead, the term has been applied in different ways to suit the many different contexts and diffuse policy frameworks within which it is discussed. The Secretariat of the World Intellectual Property Organization (WIPO) uses the term to refer to "tradition-based literary works, artistic or scientific works; performances; inventions; scientific discoveries; designs; marks, names and symbols; undisclosed information; and all other tradition-based innovations and creations resulting from intellectual activity in the industrial, scientific, literary or artistic fields."[14] The Secretariat has described "tradition-based" as referring to:

> ... knowledge systems, creations, innovations and cultural expressions which: have generally been transmitted from generation to generation; are generally regarded as pertaining to a particular people or its territory; and are constantly evolving in response to a changing environment.[15]

The application of the word "traditional" to indigenous knowledge, innovations and practices in this chapter should not be taken to mean that indigenous knowledge is frozen in a pristine time prior to contact with non-indigenous societies.[16] The evolving nature of TK is explained in the following passage:

> My focus here will be the legal defence of indigenous science. The familiar term, "traditional knowledge", implies a body of relatively old data that has been handed down from generation to generation essentially unchanged. Operating on that assumption, the main focus of Western research has been taxonomic: identifying plants and animals used by indigenous peoples, recording their local names, and cataloguing their reported uses. Local knowledge of the useful pharmacological and physical properties of native species is presumed to have been assembled a long time ago.... [and] can be elicited from any capable local informant. Within any community, however, people vary greatly in what they know. There are not only differences between ordinary folks and experts, such as experienced healers, hunters or ceremonialists; there are also major differences of experience and professional opinion among experts, as we should expect in any living, dynamic knowledge system that is continually responding to new phenomena and fresh insights.[17]

Describing traditional knowledge as a category of knowledge, however broad, does not do justice to the significance that TK holds for indigenous communities. TK is often described in relation to rights — "rights to land, territory and resources; rights to full disclosure and prior informed consent; rights to cultural integrity and

---

12 "Traditional knowledge" is not necessarily the preferred term used by Indigenous peoples to refer to the breadth of matters the term is intended to cover. Sakej Henderson has written about the importance of maintaining aboriginal languages and world views, and risks of assimilating aboriginal thought into English, French or Spanish language traditions. See "Governing the Implicate Order: Self-Government and the Linguistic Development of Aboriginal Communities", 1993, copy on file.

13 The right of self-determination is discussed in more detail below.

14 WIPO/GRTKF/IC/3/9, at 11, available on the website of the World Intellectual Property Organization at http://www.wipo.org, last viewed March 15, 2004.

15 *Ibid.*

16 John Borrows has critiqued this idea. See, for example, *Recovering Canada: The Resurgence of Indigenous Law*, 2002, especially Chapter 3.

17 R. Barsh, "Defending Indigenous Science from Biopiracy: A Choice-of-Laws Approach, at 3. Unpublished. Copy on file.

customary practices; and rights to equitable benefit-sharing and control over access to traditional resources."[18]

Traditional knowledge is regarded as intimately connected to land and to culture. Russel Barsh offers that this is not a connection to "land in general, but to particular landscapes, landforms and biomes where ceremonies are properly held, stories properly recited, medicines properly gathered and transfers of knowledge properly authenticated."[19] As a cultural matter, TK cannot easily be separated from the languages within which it is expressed, and the worldview of the community that holds and uses it. Indeed, Barsh suggests that the greatest threat to TK arises within indigenous communities themselves which he thinks must carefully maintain their traditional languages and cultural practices in order to preserve their traditional knowledge and develop new innovations and applications for it.[20]

Finally, traditional knowledge is not something that must be isolated from the processes of learning and knowing found in the non-indigenous community. In this regard, John Borrows notes:

> There is contemporary worth in Indigenous traditions that consider all the constituent parts of the land to be related. While I regard this knowledge as imperfect and incomplete, it also insightful and wise. There is much to be gained by applying this knowledge within Aboriginal communities and within Canada as a whole. Our intellectual, emotional, social, physical, and spiritual insights can simultaneously be compared, contrasted, rejected, embraced, and intermingled with those of others.[21]

7.3 Public Policy Considerations Respecting TK and Biotechnology

Access to TK is important to society as a whole because it is often the basis for products that have wide and beneficial applications. Traditional knowledge has played a critical role in the development of important agricultural, industrial and pharmaceutical applications. There is a broad social interest in promoting research about life saving drugs, for example, by providing a regulatory environment that is conducive to the encouragement of the allocation of sufficient resources to efforts to leave no stone unturned in attempts to find organisms and applications that could yield fruitful results.

Legal regimes currently in force internationally and in Canada tend to favour the promotion of innovation in biotechnology research by rewarding creators and inventors who share their novel creations and applications. "Modern thinking on [intellectual property rights systems] is that they are socially agreed-upon incentives designed to encourage innovation as well as public disclosure of information about those innovations."[22] Under intellectual property regimes, private property rights are conferred to reward the investment in research and development by inventors and creators, and to encourage the public disclosure of inventions or creative works. In order to balance this interest with that of maintaining the public domain needed to promote a free flow of ideas and information for the use of all inventors and creators, this private property right reward is limited in duration.[23]

Although it does not necessarily exclude the recognition of intellectual property rights in TK applications or innovations, the intellectual property regime has not developed to date with TK in mind, and accordingly does not address many of its unique characteristics, or indigenous peoples' perspectives about the way it should be held, shared and respected. For example, instead of being the property of an individual creator or inventor, traditional knowledge is understood to be a community asset that is held and applied for the benefit of the members, although particular people in a community may be recognized as experts in a particular type of knowledge, or as holders of particular roles in its protection or dissemination. Further, traditional knowledge is not viewed as time limited. Instead it is seen as exclusive and held for time immemorial. Indigenous

---

18 G. Dutfield and G. Posey, *Beyond Intellectual Property: Toward Traditional Resource Rights for Indigenous and Local Communities*, 1996, at 211 to 212.

19 Barsh, *supra* note 17, at 5. See also L. Whitt, M. Roberts, W. Norman and V. Grieves, "Belonging to Land: Indigenous Knowledge Systems and the Natural World", (2001) 26 Okla. City U.L. Rev. 701.

20 Barsh, *supra* note 17, at 25. See also Sakej Henderson, *supra* note 12; and M. Battiste, *Maintaining Aboriginal Identity, Languages and Culture in Modern Society*, Royal Commission on Aboriginal People, 1993.

21 Borrows, *supra* note 16, both quotes at 147.

22 D. Downes, "How Intellectual Property Could be a Tool to Protect Traditional Knowledge", (2000) 25 Colum. J. Envtl. L. 253 at 261.

23 *Ibid.*

peoples' interests in traditional knowledge are therefore not necessarily well served by the intellectual property rights regime.[24]

From a practical perspective, traditional knowledge is controlled by its holders. An indigenous person or group holding traditional knowledge can protect that knowledge by deciding not to share it with outsiders, such as biotechnology researchers. If this were the whole story, there would be no need for a discussion about the rights dimension of TK, but the matter is not so simple.

The traditional knowledge of indigenous groups is often used without their consent — for example by researchers engaged in bioprospecting or so-called "bio-piracy" — to gain access to valuable genetic or biological resources.[25] The unauthorized use of TK is common partly because a considerable amount of indigenous knowledge has already been collected and described by anthropologists, ethnobotanists and others.[26] Further, with possible exceptions respecting the sacred, indigenous communities have not always tried to keep their knowledge secret from those interested in hearing about it. The extent to which traditional knowledge is in the public domain makes it difficult to protect through the existing legal tools that are available to secure intellectual property rights, such as patent law or copyright.[27] At the same time, it is possible that a patent holder that uses traditional knowledge as a basis for a patent may be able to use defensive measures under patent protection schemes to bar indigenous holders of the knowledge from using it for commercial or possibly non-commercial purposes. The result is a two fisted blow — indigenous people may not be able to use intellectual property law to their advantage, and might also have it used against their interests.

An additional issue concerns biological resources that are collected on lands traditionally used or occupied by indigenous people. In many cases this is easily done without the approval and involvement of the relevant community. This is a matter of concern for indigenous groups who argue that they should receive benefits when genetic resources are gathered on their traditional lands in the same way that landholders — the State or private parties — might receive benefits by controlling access to certain lands. It should be noted, however, that the lands in which indigenous peoples assert they have an interest based on traditional use or occupancy often encompass much more acreage than governments are prepared to recognize or accommodate, often because such lands have legitimately been taken up for valid reasons.[28]

---

24 According to the Royal Commission on Aboriginal People (RCAP), "Under Canadian law, almost all Traditional Knowledge is already considered to be in the public domain and thus beyond protection. In the few cases where TK benefits from protection and where present law applies, the protection is short-lived." (*RCAP Report*, 1996, Volume 3, Chapter 6, Section 1.3 at 596. Available at http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/index_e.html, last viewed April 1, 2004) See also R. Coombe, "Intellectual Property, Human Rights & Sovereignty: New Dilemmas of Indigenous Knowledge and the Conservation of Biodiversity", (1998) 6 *Indiana Journal of Global Legal Studies* 59, Dutfield and Posey, supra note 18, J. Githaiga, "Intellectual Property Law and the Protection of Indigenous Folklore and Knowledge", (1998) 5 *Murdoch University Electronic Journal of Law*, 1, available at: http://www.murdoch.edu.au/elaw/issues/v5n2/githaiga52.txt, last viewed October 1, 2004, L. Whitt, "Indigenous Peoples, Intellectual Property and the New Imperial Science", (1998) 23 Okla. City U.L. Rev. 211; s. Ragavan, "Protection of Traditional Knowledge", (2001) 2 Minn. Intell. Prop. Rev. 1; D. Gervais, "Spiritual but not Intellectual? The Protection of Sacred Intangible Traditional Knowledge", (2003) 11 Cardozo J. Int'l & Comp. L. 467; and G. Dutfield, "Intellectual Property Rights and Development", *UNCTAD/ICTSD Capacity Building Project on Intellectual Property Rights and Sustainable Development*, 2003, available at: http://www.ictsd.org/pubs/ictsd_series/iprs/PP.htm, last viewed March 30, 2004.

25 "Bio-piracy has been defined as the process through which the rights of indigenous cultures to genetic resources and knowledge are 'erased and replaced for those who have exploited indigenous knowledge and biodiversity'." In C. Correa, *Traditional Knowledge and Intellectual Property: A Discussion Paper*, 2001, at 4. In M. DeGeer, "Biopiracy: The Appropriation of Indigenous Peoples' Cultural Knowledge", (2003) 9 New Eng. Int'l & Comp. L. Ann. 179 at 180, it is defined as "the illegal appropriation of life — micro-organisms, plants, animals (including humans) and the traditional cultural knowledge that accompanies it." In essence, the term refers to the misappropriation of TK or genetic resources. "Bio-prospecting" is a term referring to the search for such resources.

26 Discussed in Downes, *supra* note 22, Correa, *supra* note 25, and in M. DeGeer, *supra* note 25, among other sources.

27 It should be noted in addition that once a patent is granted, the patent holder can take defensive measures to stop others from using the knowledge concerned. Litigation or the threat of litigation could be used by a patent holder to bar further use of the knowledge by the indigenous group that initially held it for commercial or possibly other purposes.

28 It should also be acknowledged that indigenous claims to land are often ignored by governments in many countries and that the traditional lands of indigenous peoples have in the past and continue to be taken from them for illegitimate purposes. Reconciling indigenous land claims with other land use priorities in reasonable and fair ways is a challenge world wide. The UN Commission on Human Rights Sub-Commission on the Promotion and Protection of Human Rights has requested Erica-Irene Daes to conduct studies on indigenous peoples and their relationship to land and on indigenous peoples and natural resources. Daes has produced some materials in this regard: E/CN.4/Sub.2/2001/21; E/CN.4/Sub.2/2002/23; and E/CN.4/Sub.2/2003/20. To date, this work has been disappointing — drawing selectively upon certain materials while ignoring important principles of territorial integrity and State sovereignty over natural resources. These reports do not draw upon significant policy and legal measures that are used in Canada to reconcile competing interests in relation to land use and land ownership issues, many of which could be modeled by other countries.

Not only does the unauthorized use of traditional knowledge or of genetic resources found on the traditional lands of indigenous peoples often mean that they lose out on benefits arising from their utilization, sacred knowledge and plants, animals and other organisms that are important to indigenous groups may be misused to the detriment of the cultures, economies and systems of social organization that are the foundation of their communities. Indeed, concerns about the misuse of the sacred and about negative impacts on the community and environment often outweigh economic considerations. It is sometimes argued that regardless of any relevant economic considerations, indigenous communities should be able to prohibit access to certain genetic resources and associated TK for reasons that are important to them.[29]

According to the International Chamber of Commerce and the Biotechnology Industry Organization, the biotechnology industry appears to be prepared to take the concerns of indigenous peoples more seriously.[30] Companies that are active in field research are not responsible for the resolution of broader claims that are made by indigenous groups related to rights to traditional lands, the protection of cultural heritage and to the right to self-determination — all of which are issues squarely within the authority of State governments to consider. However, the acknowledgement by some such companies that they should, for example, only obtain traditional knowledge with the prior informed consent of the knowledge holders and ensure that benefits flow to indigenous knowledge providers, suggests that the view that ethical and rights-related considerations are triggered by the utilization of TK is growing in acceptance.[31]

On the other hand, there is no doubt that indigenous claims raise concerns for the biotechnology industry, which is well served by a system that promotes fairly easy and inexpensive access to biological resources in the interests of the promotion of innovation and research.[32] A particular area of concern relates to any recognition of rights to control traditional knowledge that is already in the public domain. The isolation of Quinine, a leading anti-malarial drug, for example, was based on information shared by indigenous communities with European explorers in the 17th century regarding the use of the bark of the *Chincona ledgeriana* tree to treat malaria.[33] Recognition of a right to traditional knowledge related to matters that have long been in the public domain would raise some possibly insurmountable difficulties.

Efforts to address the concerns that indigenous people have with the utilization of their traditional knowledge and of genetic resources on lands they traditionally used or occupied (or actually own) will likely involve the striking of a balance between public policy goals respecting the encouragement of innovation and the free flow of

---

29 Intellectual property law can provide offensive means to protect traditional knowledge from misappropriation, not only defensive ones. For example, an indigenous group could use intellectual property principles and procedures to bar the commercial monopolization of their knowledge by others. Barsh notes that to "be patentable,..., knowledge must be novel in some way. An idea that is already being used somewhere, or would be obvious to anyone familiar with the particular branch of technology concerned, is not eligible for patent protection." In the absence of satisfactory screening procedures to determine whether an applicant has disclosed reliance on TK, however, the resources needed to monitor the plethora of patents that are processed, for example, by the US Patent and Trademark Office, can place offensive measures beyond the reach of traditional knowledge holders. (Barsh, *supra* note 17) These measures do not address issues about confidentiality of traditional knowledge. In relation to this, Christie suggests that any law reform initiatives aimed at addressing indigenous concerns about the misappropriation of traditional knowledge should create a "wall of secrecy" around aboriginal culture, rather than a "marketplace of ideas" promoting its utilization. (G. Christie, "Aboriginal Rights, Aboriginal Culture, and Protection", (1998) 36 Osgoode Hall L.J. 447 to 484 at para. 92. On the other hand, Borrows discusses the importance of recognizing the interdependent nature of "Aboriginal/non-Aboriginal relationships" as an element of enhanced Canadian unity. (See Borrows, *supra* note 16, especially Chapter 6.) This view would appear to favour more of an exchange of knowledge and ideas than the "wall of secrecy" suggested by Christie. The Royal Commission on Aboriginal Peoples states that "In asserting claims to their traditional knowledge, Aboriginal people are not trying to retreat from the world... Aboriginal people are willing to share the wealth of their cultures and ... knowledge... At the same time, they want to ensure that their knowledge is used appropriately... They also want fair compensation...", *RCAP Report*, 1993, Chapter 6, Volume 3, Section 1.3, *supra* note 24.

30 See the websites of the International Chamber of Commerce at http://www.iccwbo.org, last viewed March 16, 2004, and of the Biotechnology Industry Organization at http://www.bio.org, last viewed March 16, 2004, for information about the views of these organizations. In particular, see the ICC discussion paper called "Protecting traditional knowledge" and a letter from L. Val Giddings, Vice President for Food and Agriculture, Biotechnology Industry Organization to Claudia McMurray, Deputy Assistant Secretary for Environment, US Department of State, dated February 5, 2004.

31 See "Biotechnology's Foreign Policy", speech delivered by C. Feldbaum, President of the Biotechnology Industry Organization to BIO 2002, the International Biotechnology Convention and Exhibition on June 10, 2002 in Toronto. Available at http://www.bio2002.org/press/carl.asp, last viewed on March 11, 2004.

32 BIO letter, *supra* note 30.

33 *Ibid.*

ideas and information, and those respecting the interest in finding ways to respect indigenous peoples and to promote and support their cultural, social, political and economic goals. An analysis of indigenous rights to TK could provide helpful guidance in finding that balance.

7.4 Rights and Traditional Knowledge

Chapter 1 of this paper provides an overview of the major domestic and international sources of human rights law, as well as a discussion of existing and evolving human rights concepts relevant to biotechnology. That overview need not be repeated here. Instead this section will focus on a discussion of possible sources of rights relevant to traditional knowledge. As indicated above, the concept of "rights" used in this chapter includes human rights to which every individual is entitled, as well as indigenous, or, using Canadian terminology, aboriginal rights. Due to the nature of traditional knowledge, and the fact that international and domestic indigenous rights are addressed differently under the law than human rights, and are not discussed elsewhere in this paper, the focus of the discussion is primarily on indigenous rights.

Subject to certain challenges posed by the collective nature of some of the rights claimed, or in fact held, by indigenous groups in Canada and internationally,[34] indigenous individuals are entitled to all of the same human rights as any other individuals under the law, at least in theory if not in practice. All indigenous individuals are entitled to the same legally recognized universal human rights as every other individual; indigenous women are entitled to all the same legally recognized women's rights as non-indigenous women; indigenous children are entitled to all of the same legally recognized children's rights as non-indigenous children; aboriginal individuals in Canada are entitled to all of the human rights protections as provided in the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*.

A statement that indigenous individuals are entitled to the same human rights as everyone else places a comfortable gloss on a much more difficult story. Indigenous people are often targeted for discriminatory treatment.[35] Discrimination is experienced by indigenous individuals directly and by indigenous people as a group on a systemic basis. For example, aboriginal people in Canada have a long and difficult experience with discrimination.[36] This experience has contributed to a situation in which aboriginal people continue to be "on the bottom of every list where it's a bad place to be, such as regarding life span, income, and so forth, and on top of every list where that is the worst place to be, such as concerning unemployment, suicide, diabetes and the like."[37]

---

34 This statement is made because conflicts can arise between individual rights to which all indigenous individuals are entitled and indigenous rights that are held by collectivities. At the international level, a widely accepted mechanism to resolve such conflicts does not exist. Indeed, some States participating in the sessions of the UN Working Group on the Draft Declaration on Indigenous Rights have objected wholeheartedly to any recognition of collective rights in that instrument, a position that stymies progress considerably in that process. Germany and Japan, for example, have suggested that they will not support the adoption of a declaration describing collective rights. Canada does not share the views of these States, preferring instead to clarify which rights in the declaration can be described in collective terms and which as individual rights. A framework to address conflicts between collective aboriginal rights and individual human rights does exist in the Canadian Constitution, but is undeveloped in the case law. This framework is discussed in Part 2 below. Cases addressing conflicts between community and individual interests include: *Corbière v. Canada* [1999] 2 S.C.R. 2003 and *Re. Desjarlais and Piapot Band No. 75*, [1990] 1 CNLR 39 (Fed. CA). See also S. Matiation, *Discrimination, HIV/AIDS and Aboriginal People*, 1999, for a discussion about a specific situation in which a misperceived conflict can arise. Available at http://www.aidslaw.ca, last viewed November 19, 2003.

35 In its resolution E/CN.4/2001/57, the Commission on Human Rights decided to appoint a special rapporteur on the situation of human rights and fundamental freedoms of indigenous people. The first report of the Special Rapporteur, Mr. Rodolfo Stavenhagen, was submitted in 2002 as document E/CN.4/2002/97. In that report, the major human rights issues confronting Indigenous peoples, in the view of the Special Rapporteur, are identified.

36 Canada's *Statement of Reconciliation* to aboriginal peoples includes the following paragraph: "Sadly, our history with respect to the treatment of Aboriginal people is not something in which we can take pride. Attitudes of racial and cultural superiority led to a suppression of Aboriginal culture and values. As a country, we are burdened by past actions that resulted in weakening the identity of Aboriginal peoples, suppressing their languages and cultures, and outlawing spiritual practices. We must recognize the impact of these actions on the once self-sustaining nations that were disaggregated, disrupted, limited or even destroyed by the dispossession of traditional territory, by the relocation of Aboriginal people, and by some provisions of the *Indian Act*. We must acknowledge that the result of these actions was the erosion of the political, economic and social systems of Aboriginal people and nations." Available at: http://www.ainc-inac.gc.ca/gs/rec_e.html, last viewed March 25, 2004. The history of the relationship between aboriginal and non-aboriginal Canadians is described at length in the 1996 Report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples, Volume 1, available at: http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/sgmm_e.html, last viewed on March 25, 2004.

37 B. Morse, "Symposium: Tribal Sovereignty: Back to the Future? A View From the North: Aboriginal and Treaty Issues in Canada", (1995) 7 St. Thomas L. Rev. 671 at 674. The fact that significant disparities continue to exist between the well-being of registered Indians in Canada and other Canadians is confirmed in the following report: D. Beavon and M. Cooke, "An Application of the United Nations Human Development Index to Registered Indians in Canada" in *Aboriginal Conditions*, ed. J. White, D. Beavon, and P. Maxim, 2003.

Indigenous people also assert rights that differentiate them from non-indigenous people. Differentiated indigenous rights are linked to the particular history of indigenous people, their relationship to land and traditional activities, their collective integrity and to their unique cultures and practices. Although differentiated indigenous rights are found both in Canadian domestic law and in a small number of international instruments (some of them nascent), it can be challenging for legal systems based on western liberal theory to fully integrate and apply them.

Patrick Macklem suggests that both undifferentiated and differentiated rights have appeal for indigenous people. Undifferentiated rights attach to indigenous people "not on account of their indigenous difference but instead because they relate to aspects of identity that are seen as constituting fundamental attributes of all human beings."[38] The appeal of differentiated rights "lies in the intuition that there is something about indigenous difference that merits legal protection".[39] Incongruities between the rights that indigenous people are entitled to as human beings and those rights they are entitled to as indigenous peoples pose significant conceptual challenges, particularly in relation to conflicts between individual and collective rights, a theme that is often repeated in discussions about indigenous rights.[40]

This section is divided into three parts. The first frames the core right to traditional knowledge that is asserted by indigenous peoples, based on an admittedly very narrow sample of representative statements and declarations. The second part addresses rights and TK at the international level. The third addresses the domestic. With respect to parts two and three, it is first helpful to be aware of: (1) the context within which issues about biotechnology, rights and traditional knowledge are arising, and (2) the legal framework within which indigenous rights are being addressed. Background sections addressing these matters in each part are followed by discussions focused on the main topic of this chapter — whether there is a basis in law for an indigenous right to own and control TK.

7.4.1 Framing a Right to Traditional Knowledge

As mentioned above, it is difficult to frame a right to traditional knowledge. This is partly because of its nature — TK is viewed as intimately connected to indigenous traditional lands, cultures and world views. Separating a "TK right" from other rights asserted by indigenous peoples is therefore challenging. Further, in Canadian law in particular, the determination by the courts of whether a right to TK exists will be fact and site specific. Finally, as indicated in the discussion below, a widely accepted iteration of a "right to TK" does not exist in international or Canadian law.

In order to frame the right at issue for the purposes of this paper at least, it is helpful to draw upon a few samples of claims that have been made by indigenous representatives themselves. The three identified here amount to a very narrow selection, but are instructive nonetheless. Although such statements and declarations have no binding force they do contribute to the development of relevant principles that may influence international and domestic policy and law makers.[41]

In June 1993, indigenous people representing a number of groups met in New Zealand for the First International Conference on the Cultural and International Property Rights of Indigenous Peoples. The *Mataatua Declaration on Cultural and Intellectual Property Rights of Indigenous Peoples* that was endorsed by the participants includes the following:

> We declare that Indigenous Peoples of the world have the right to self determination: and in exercising that right must be recognized as the exclusive owners of their cultural and intellectual property.
>
> We recognize that Indigenous Peoples are capable of managing their traditional knowledge themselves, but

38 P. Macklem, "Indigenous Rights and Multinational Corporations at International Law", 24 Hastings Int'l & Comp. L. Rev. 476, at 481.

39 *Ibid.*, at 482.

40 Discussed in: J. Arbour, "The Protection of Aboriginal Rights within a Human Rights Regime: In Search of an Analytical Framework for Section 25 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms, (2001) 21 *Supreme Court Law Review* 3; P. Macklem, *Indigenous Difference and the Constitution of Canada*, 2001; G. Christie, "A Brief Discussion about Section 25 and Issues around Group Rights", unpublished, copy on file.

41 Michael Davis, Social Policy Group, *Indigenous Peoples and Intellectual Property Rights*, Research Paper 20 1996-97, Parliament of Australia, Department of the Parliamentary Library, at 15, available at http://www.aph.gov.au/library/pubs/rp/1996-97/97rp20.htm, last viewed on March 17, 2004.

> are willing to offer it to all humanity provided their fundamental rights to define and control this knowledge are protected by the international community.[42]

Other statements in the document address the relationship to land and resources, as well as other cultural matters.

Reflecting the close relationship between lands and TK, the following statement is contained in the *Kimberley Declaration*, issued by the International Indigenous Peoples Summit on Sustainable Development, which took place in South Africa at the same time as the World Summit on Sustainable Development in August 2002:

> As peoples, we reaffirm our rights to self-determination and to own, control and manage our ancestral lands and territories, waters and other resources. Our lands and territories are at the core of our existence… they are inextricably linked to our survival and preservation and further development of our knowledge systems…[43]

A third example of a statement about indigenous concerns in relation to TK comes from an organization called Llamado de la Terra/Call of the Earth, an indigenous peoples' initiative on intellectual property policy, which held a workshop in November 2003 in Como, Italy to prepare for the third session of the Convention on Biological Diversity Working Group on Access and Benefit Sharing, held in December of the same year. In a deck presented during the working group session by representatives who attended the workshop, two principles of interest were identified:

> We hold sovereign rights over our knowledge, biological diversity and its components. Our knowledge is intrinsically linked to our biological diversity and therefore our knowledge is inalienable from our biological diversity.[44]

In addition, regarding the possible elaboration and negotiation by the Parties to the CBD of an international regime on access and benefit sharing with respect to genetic resources and associated traditional knowledge, Call of the Earth states that such a regime "must ensure that the right to prior informed consent of indigenous peoples is guaranteed and protected, as a fundamental principle in the exercise of self-determination and sovereignty of indigenous peoples".[45]

Although these statements represent only a narrow sample of those made internationally by indigenous people who are active in debate about TK, they are reflective of the core assertion that is widely made: *indigenous peoples have the right to own and control access to, and the use of, traditional knowledge*. Those who make this assertion do not necessarily draw a distinction between traditional knowledge that has not yet been disclosed and that which is in the public domain. The statement by Call of the Earth that indigenous people have sovereign rights over their traditional knowledge suggests that the distinction is irrelevant to them — whether information is public or not, indigenous people want to control how it is used, and, if they consent to its use by third parties, receive monetary or non-monetary benefits, as the case may be, in return.

As noted above, the assertion of rights to knowledge that is publicly available poses difficulties as this could have a significant impact on the biotechnology industry, on governments and on society, given that many advances in biotechnology have been based on knowledge about plants and other organisms that has long been in the public domain.[46]

7.4.2 The International Level

A. The International Biotechnology, Rights and TK Context

The WIPO Secretariat notes that "TK arises as an issue in relation to food and agriculture, biological diversity and

---

42 *The Mataatua Declaration on Cultural and Intellectual Property Rights of Indigenous Peoples*, adopted in June 1993 by the over 150 delegates that attended the First International Conference on the Cultural and Intellectual Property Rights of Indigenous Peoples, held in Aotearoa, New Zealand, available at http://users.ox.ac.uk/~wgtrr/mataatua.htm, last viewed on March 17, 2004.

43 *The Kimberley Declaration*, adopted by the Indigenous Peoples Summit on Sustainable Development at Kimberley, South Africa, August 23, 2002. Available at http://www.yachaywasi-ngo.org/kimberley.htm, last viewed on March 17, 2004.

44 Llamado De La Terra/Call of the Earth, "Outcomes of the International Indigenous Workshop on Indigenous Perspectives on an International Regime on Access and Benefit Sharing to Traditional Knowledge and Associated Genetic Resources", held in Como on November 22–24, 2003, presented in Montreal on December 2, 2003, at 4. Copy on file.

45 *Ibid.*, at 6.

46 BIO letter, *supra* note 30.

the environment, biotechnology innovation and regulation, human rights, cultural policies and trade and economic development."[47] A number of international organizations address TK, albeit often described according to the particular lexicon in use in each fora. For example, the UNESCO General Conference adopted the *Universal Declaration on Cultural Diversity* in November 2001, which links the protection of traditional knowledge with human rights;[48] the World Health Organization is undertaking work on traditional medicines;[49] and the *International Treaty on Plant Genetic Resources*, which was negotiated under the auspices of the Food and Agriculture Organization, and will come into force following its ratification by forty States, addresses issues of interest to traditional farmers, including indigenous traditional farmers.[50]

Although developments in each of these fora are relevant to the issue of "TK rights", international negotiation respecting the relationship between traditional knowledge and biotechnology is primarily playing out in three international venues: the *Convention on Biological Diversity* (the CBD), WIPO and TRIPs Council.[51] The debate in these venues is arguably dominated by a focus on the economic interests of competing power blocs led by a number of States.[52]

That part of the biotechnology industry that is interested in access to genetic resources and protection of its intellectual property is primarily found in the United States, Japan and the European Community, which generally favour a situation in which intellectual property laws are similar across jurisdictions through broad adherence to TRIPs and to other international agreements relevant to the regulation of intellectual property.[53] Opposing them "are rapidly industrializing countries such as Brazil and India, which have emerging bioscience industries of their own as well as vast untapped reservoirs of biodiversity and Indigenous knowledge in their internally-colonized hinterlands."[54] These industrializing countries support efforts to recognize the intellectual property rights of indigenous peoples, possibly through novel measures, in order to reduce the ease with which researchers can access traditional knowledge without the provision of benefits. However, they do not necessarily support the flow of benefits derived from the application of traditional knowledge directly to indigenous communities. Rather, domestic legal systems might be used to ensure that traditional knowledge is treated as a national resource rather than as a resource of the indigenous peoples that hold it.[55]

An assessment of the rights implications of the international biotechnology debate is therefore a pressing concern. In fact, a narrow focus on economic interests appears to be giving way to a concern about the interests and rights of indigenous peoples related to biotechnology driven issues. In this environment, indigenous groups are having more success than they had in the past in giving voice to their concerns about the utilization of their TK. As is discussed in more detail below, both the Parties to the *Convention on Biological Diversity* (CBD) and the members of the World Intellectual Property Organization have created space for indigenous participation. As a result, references to, if not the elaboration of, indigenous rights related to traditional knowledge, have progressively increased in the various decisions adopted by the Parties to the CBD and in documents prepared by the

---

47 WIPO document, *supra* note 14, at 6.

48 Available at http://www.unesco.org/culture/pluralism/diversity/html_eng/decl_en.shtml, last viewed on March 30, 2004. The September 2003 General Conference of UNESCO adopted the *Convention on Intangible Cultural Heritage*, which is also relevant to traditional knowledge issues. That Convention is now available for ratification by the members of UNESCO. Canada has not ratified it due to concerns about the approach it takes to intangible cultural heritage.

49 For information about the activities of WHO, see http://www.who.int/health_topics/traditional_medicine/en/, last viewed March 30, 2004.

50 Available at: http://www.fao.org/ag/cgrfa/itpgr.htm, last viewed March 30, 2004.

51 "TRIPs" is the *Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*, one of the family of agreements regulating international trade among the members of the World Trade Organization (WTO), all of whom are also party to TRIPs. It is the most comprehensive multilateral agreement on intellectual property rights. TRIPs Council is the body established under TRIPs to monitor the operation of the agreement and governments' compliance with it.

52 The *Convention on Biological Diversity* is focused on the conservation of biological diversity. Nevertheless, economic considerations about the relationship between conservation and the financial benefits to be gained by certain States through the regulation of access to genetic resources is a dominant theme.

53 Some States, notably the United States, have been seeking stronger protections for intellectual property rights in their bilateral and multilateral negotiations than those found in TRIPs.

54 Barsh, *supra* note 17, at 13.

55 *Ibid.*, at 14. This is not necessarily contrary to the provisions of the CBD, which reiterates State sovereignty over resources. Article 3 provides that States have "... the sovereign right to exploit their own resources pursuant to their own environmental policies..." Similarly, Article 15 begins with the words, "Recognizing the sovereign rights of States over their natural resources,..." Indigenous groups might argue that the CBD does not include any statement indicating that indigenous ownership and control of traditional knowledge is replaced by that of States.

WIPO Secretariat for the edification of the international community.[56] Meanwhile, the members of the World Trade Organization (WTO) have agreed to consider the relationship between TK and TRIPs as part of the trade and development agenda adopted at the ministerial session held in Doha in 2002.[57]

B. Indigenous Rights at International Law

The international legal system is based on the premise that States are sovereign entities that are the sole subjects of international law. Early in the 20th century the international system was described by reference to billiard ball States crashing one into the other.[58] The domestic treatment of the contents of each billiard ball was regarded as a matter of sovereignty of little interest to the international community. Beginning after World War II, this vision of the international system, perhaps never very accurate, has progressively accommodated a shift in favour of consideration of the rights of individuals and peoples and the responsibilities of those who govern them.

Over the course of twenty years or so, indigenous people have emerged as one of the most important "non-State" actors in the international theatre. Today, representatives of indigenous groups are more frequently able to express their concerns in various international fora alongside representatives of States, international organizations more frequently integrate consideration of indigenous issues in their work and activities, and States more frequently experience recriminations internationally for discrimination against indigenous groups living within their borders.

On the basis of a number of developments in the last twenty years, indigenous groups have managed to influence the international system in a number of profound ways. These developments include: (1) the increased use by indigenous groups of international human rights complaints mechanisms; (2) the on-going negotiations towards declarations on indigenous rights at the OAS[59] and UN; (3) the ever-increasing attention being paid to indigenous issues by a variety of international organizations such as the CBD, WIPO, the World Bank, UNCTAD[60] and others; and (4) the efforts by the members of the UN to integrate the consideration of indigenous issues in all relevant international activities in which they participate via in particular the establishment of the UN Permanent Forum on Indigenous Issues.[61]

Despite the considerable success that indigenous people have had in making their voices heard at the international level, a widely accepted elaboration of their rights at international law has not yet occurred. Instead, indigenous rights are addressed piecemeal in various instruments, by various treaty bodies and through various processes. The lack of a widely accepted elaboration — a declaration endorsed by the members of the United Nations or a widely ratified international convention, for example — does not mean that international norms respecting international indigenous rights are not evolving. Indeed, some commentators argue that such norms have already emerged and are part of customary international law — that body of international law derived from shared State practice undertaken based on the widely accepted view that such practice is governed by internationally recognized rules.[62]

---

56 This is discussed in more detail below.

57 The November 14, 2001 Ministerial Declaration of the members of the WTO (the Doha Declaration) includes the following work item for the TRIPS Council: "19. We instruct the Council for TRIPS, in pursuing its work programme including under the review of Article 27.3(b), the review of the implementation of the TRIPS Agreement under Article 71.1 and the work foreseen pursuant to paragraph 12 of this declaration, to examine, *inter alia*, the relationship between the TRIPS Agreement and the *Convention on Biological Diversity*, the protection of traditional knowledge and folklore, and other relevant new developments raised by members..." There has been very little progress on this work so far.

58 The "billiard ball" analogy is attributed to Oppenheim and is discussed by B. Kingsbury in "Sovereignty and Inequality", 9(4) Eur. J. of Int'l L., available at http://www.ejil.org/journal/Vol9/No4/art1-01.html, last viewed on October 8, 2003. Kingsbury notes that the orthodox view throughout most of the 20th century was that the "... division of the world into functionally and juridically similar territorial units implied that, provided the entity was treated internationally as a state, its domestic structure and regime type did not matter."

59 "OAS" refers to the Organization of American States.

60 "UNCTAD" refers to the United Nations Committee on Trade and Development.

61 The UN Permanent Forum on Indigenous Issues was established by the UN Economic and Social Council (ECOSOC) in accordance with its resolution E/RES/2000/22 as a subsidiary organ of the Council. The Forum consists of 16 members, 8 of which are appointed by governments and elected by the Council and 8 of which are appointed by the President of the Council, following broad consultations with Indigenous organizations. The Forum acts as an advisory body to the Council with a broad mandate to consider and report on Indigenous issues. For more information, see the Forum website: http://www.un.org/esa/socdev/pfii.

62 See Kingsbury, "Operational Policies of International Institutions as Part of the Law-Making Process: The World Bank and Indigenous Peoples", *The Reality of International Law: Essays in Honour of Ian Brownlie*, 1999.

Such a conception of customary international law is easier to hold for those who have a flexible view of what constitutes State practice in the early part of the new century. Benedict Kingsbury, for example, has described World Bank operational policies that make Bank funding conditional on a State's treatment of its domestic indigenous population as a non-traditional candidate for designation as a source of "customary international indigenous law".[63] He states that "the iteration, elaboration, and application of norms involves interactions and dialogues among public international institutions, national law and policy, indigenous peoples, NGOs, market actors, the academy, and others."[64] If Kingsbury is correct, the elaboration of international indigenous rights is indeed active as more and more international and national players participate in dialogue about indigenous issues. On the other hand, Kingsbury's attention to non-traditional candidates for international norm creation may reflect a lack of less contentious evidence of State practice and *opinio juris* respecting customary international law on indigenous rights.

James Anaya argues that indigenous peoples have used the international system to more radically alter the State sovereignty norm than that brought about by the internationalization of individual human rights. In Anaya's view, indigenous claims to group autonomy and collective rights of control over lands and resources challenge the primacy of the State more fundamentally than do the assertions of classical human rights theory. Further, indigenous groups have used international human rights to shift policies addressing indigenous peoples from a focus on assimilation to one based on respect, and have gained recognition as having a unique status that merits their enhanced participation in international processes.[65]

For Anaya, customary international norms respecting indigenous rights have already emerged in binding form. This view tends towards one end of a spectrum, and may not s be shared by many States. However, States cannot deny, in the words of Bob Dylan, that "something is happening", even if they "don't know what it is"[66] in relation to the process of international norm creation respecting indigenous rights.

C. Are There Rights to Traditional Knowledge at International Law?

"Rights" in relation to traditional knowledge have not been formulated internationally in a treaty or other widely accepted instrument. The key international instrument addressing traditional knowledge is the *Convention on Biological Diversity* (CBD). Although it is not a human rights instrument, the CBD does set out obligations for States Parties, including Canada. Accordingly, subsection (i) below addresses the CBD and a related forum, the World Intellectual Property Organization (WIPO) Intergovernmental Committee on Genetic Resources, Traditional Knowledge and Folklore (IGC). "Rights talk" is more and more common at both fora in relation to indigenous peoples and traditional knowledge. Subsection (ii) therefore addresses whether there is a basis in international human and indigenous rights instruments to ground assertions respecting the existence of an indigenous right to own and control traditional knowledge.

(i) Traditional Knowledge, Biological Diversity and Intellectual Property

The CBD

Traditional knowledge was first given some prominence internationally in connection with the topic of sustainable development. At the 1992 United Nations Conference on the Environment and Development in Rio de Janeiro, at which Canada played a leading role, a number of instruments were elaborated that include consideration of TK issues.[67] The most important of these is the *Convention on Biological Diversity*, which was signed by most of the

---

63 Kingsbury, "Reconciling Five Competing Conceptual Structures of Indigenous Peoples' Claims in International and Comparative Law", *People's Rights*, 2001, at 340.

64 Kingsbury, 1999, supra note 62 at 327 to 328.

65 J. Anaya, "Indigenous Peoples and International Law Issues, (1998) 92 Am. Soc'y Int'l L. Proc. 96, at 96 to 98.

66 B. Dylan, *Ballad of a Thin Man*, Copyright 1965.

67 Besides the CBD, the *Rio Declaration on the Environment and Development* and *Agenda 21*, a comprehensive plan of action for the world with respect to sustainable development address TK. Principle 22 of the Rio Declaration proclaims that: "Indigenous people and their communities and other local communities have a vital role in environmental management and development because of their knowledge and traditional practices. States recognize and duly support their identity, culture and interests and enable their effective participation in the achievement of sustainable development." Chapter 26 of Agenda 21 is entitled "Recognizing and Strengthening the Role of Indigenous People and their Communities." It includes the following objective, which governments "should aim at fulfilling," "in full partnership with indigenous people and their communities," "where appropriate": "26.3(a) Establishment of a process to empower indigenous people and their communities through measures that include: (iii) Recognition of their values, traditional knowledge and resource management practices with a view to promoting environmentally sound and sustainable development." The full texts of the Rio Declaration and of Agenda 21 are available at http://www.un.org/esa/sustdev/documents, last visited on March 22, 2004.

178 governments that attended the Rio Conference. Today the CBD is one of the most widely ratified international treaties currently in force.[68] It includes three main objectives: (1) the conservation of biological diversity; (2) the sustainable use of its components; and (3) the fair and equitable sharing of the benefits arising out of the utilization of genetic resources.[69]

The CBD recognizes the unique contribution indigenous people and their traditional knowledge make to sustainable development. First, in the preamble to the Convention the Parties recognize "the close and traditional dependence of many indigenous and local communities embodying traditional lifestyles on biological resources, and the desirability of sharing equitably benefits arising from the use of traditional knowledge, innovations and practices relevant to the conservation of biological diversity and the sustainable use of its components." Article 10(c) states that each Contracting Party shall, "as far as possible and as appropriate", "[p]rotect and encourage customary use of biological resources in accordance with traditional cultural practices..."[70] Most importantly, from the perspective of indigenous groups interested in the protection of their traditional knowledge, the CBD includes the only reference to traditional knowledge currently to be found in any binding international treaty. Article 8j provides:

> Each Contracting Party shall, as far as possible and as appropriate
>
> j. Subject to its national legislation, respect, preserve and maintain knowledge, innovations and practices of indigenous and local communities embodying traditional lifestyles relevant for the conservation and sustainable use of biological diversity and promote their wider application with the approval and involvement of the holders of such knowledge, innovations and practices and encourage the equitable sharing of the benefits arising from the utilization of such knowledge, innovations and practices.[71]

Although it is qualified by the words "as far as possible and as appropriate" and by reference to national legislation, Article 8j establishes important State obligations respecting the utilization of traditional knowledge: (1) TK should be respected, preserved and maintained; (2) the approval and involvement of traditional knowledge holders should be sought in the promotion of the wider application of TK; and (3) the equitable sharing of the benefits arising from the utilization of TK should be encouraged.

The obligations set out in Article 8j are reinforced by steps that have been taken by the Parties to the CBD in furtherance of the implementation of its provisions. First, the Conference of the Parties (COP) of the CBD meet every two years when they negotiate, consider and adopt pages of resolutions in decisions aimed at progressive implementation of the commitments they took on when they ratified the Convention.[72] References to traditional knowledge, and, of more interest from the perspective of this chapter, to the need to "respect the rights of indigenous and local communities", to the notion of prior informed consent with respect to access to traditional knowledge, and other themes of interest to indigenous groups, have increased over time in COP decisions.[73]

Second, in 1998, the COP established the Working Group on Article 8j and Related Provisions (WG8J), with a mandate to provide advice to the COP on the development of legal and other forms of protection for TK and respecting the implementation of Article 8j, to develop a programme of work on the topic, to recommend priorities and to provide advice on measures to strengthen cooperation at the international

---

68 There are 188 Parties to the CBD. Canada ratified the Convention on April 12, 1992. A noteworthy non-Party is the United States, which has signed the Convention, but not ratified it. A list of Parties is available at the CBD website: http://www.biodiv.org.

69 CBD, *supra* note 9, Article 1.

70 *Ibid.*, Article 10(c).

71 *Ibid*, Article 8j. Other articles of particular interest in relation to traditional knowledge include Article 15, which addresses genetic resources, Article 16 on transfer of technology and Article 22 on the relationship between the CBD and other international conventions.

72 The Conference of the Parties (COP) was established pursuant to Article 23 of the CBD. Its mandate is to "keep under review the implementation of" the Convention. It considers amendments to the Convention, establishes and amends protocols, establishes subsidiary bodies to address specific issues, among other things. It therefore generally carries out a legislative or normative function. The administrative functions of the CBD are carried out by a Secretariat, established by Article 24, and located in Montreal.

73 See generally, the COP decisions on Article 8j and on genetic resources. Decisions on protected areas, tourism, and mountain biological diversity are also of interest. COP decisions are available at the CBD website: http://www.biodiv.org, last viewed March 29, 2004.

level among indigenous and local communities on TK issues.[74] In addition to providing a venue for discussion about traditional knowledge and its relationship to the conservation of biological diversity, WG8J has permitted extensive indigenous participation alongside States in negotiations and debate respecting Article 8j, although States retain ultimate decision making authority.

Participation in WG8J has allowed indigenous groups to articulate their views and to place their concerns about rights and TK on the agenda. Indigenous groups also seek a heightened level of participation in another important venue established by the COP, the Working Group on Access and Benefit Sharing (WGABS).[75] Based on WGABS recommendations, a decision initiating the negotiation and elaboration of an international access and benefit sharing regime with respect to genetic resources was adopted by the COP at its seventh session in February 2004. A paragraph of the relevant COP decision calls for increased indigenous participation in that process.[76]

Besides establishing a framework of obligations related to TK, at least for the States that have ratified it, the CBD, and the process that States are engaged in through the biannual COP meetings, and regular working group sessions on various matters, has helped in the identification of key issues respecting TK, albeit not necessarily in terms of formal obligations. Article 8j and related provisions of the CBD, together with various COP decisions, and WG8J and WGABS recommendations suggest, as indicated at the beginning of this chapter, that TK is not just about knowledge, it is about the relationship, often described in the language of rights, between indigenous people and land, culture and control over matters integral to their communities, including control over decisions whether to seek economic reward by marketing their assets.

The progressive identification of relevant TK issues and the elaboration of means to implement Article 8j by the Parties to the CBD, together with the active participation of indigenous representatives, give additional focus to relevant State obligations in the CBD. Although COP decisions are not binding, they are relevant to norm creation or elaboration in the context of the CBD.

The WIPO IGC

In 2000, the members of WIPO established the Intergovernmental Committee on Genetic Resources, Traditional Knowledge and Folklore (the IGC) as an international forum for debate and discussion about the interplay between intellectual property and genetic resources, traditional knowledge and folklore.[77] Although they are independent of each other, on the basis of direction received from the members of WIPO and the Parties to the CBD, who are not all the same, the IGC and the CBD COP and WG8J are engaged in something of a pained dialogue about traditional knowledge issues. The CBD process is regarded as leading on questions about the relationship between TK and the conservation of biological diversity, while WIPO, via the IGC in large part, leads on questions about the relationship between TK and intellectual property rights. In fact the situation is more complex. Nevertheless, it is helpful to mention the WIPO IGC here.

The IGC finds itself in the middle of the divide that separates States representing the major power blocs in global intellectual property issues. Developed countries with large biotechnology industries are not all convinced that the intellectual property system requires significant alteration to accommodate intellectual property rights in TK. Developing countries believe the status quo is not effective. Certain modifications to the intellectual property system have been proposed such as voluntary or mandatory disclosure requirements whereby patent applicants

---

74 CBD, COP Decision IV/9, available at http://www.biodiv.org, last viewed on March 29, 2004.

75 The Working Group on Access and Benefit Sharing was established by the COP at its fifth meeting, held in 1998, to develop guidelines and other approaches to address access to genetic resources and benefit-sharing, the topics covered by Article 15 of the CBD. See CBD, COP Decision V/26, available at http://www.biodiv.org, last viewed on March 29, 2004. Based on a recommendation from the WGABS, the COP adopted the *Bonn Guidelines on Access to Genetic Resources and Fair and Equitable Sharing of the Benefits Arising out of their Utilization* at its sixth meeting in 2000. See COP Decision VI/24, available at http://www.biodiv.org, last viewed March 29, 2004.

76 The final decisions from the seventh meeting of the COP, held in February 2004 are not yet available on the CBD website, but will eventually be accessible there. The final draft decision respecting access and benefit sharing, document UNEP/CBD/COP/7/L.28, can be found at http://www.biodiv.org, last viewed April 1, 2004. See in particular item D, beginning on page 3 of the document ("international regime on access to genetic resources and benefit sharing").

77 For information about the IGC, visit the WIPO website at http://www.wipo.org. The initial mandate is contained in WIPO document: WO/GA/26/6, para. 14.

would have to indicate whether TK was used in developing the product, and whether genetic resources were collected and where. Adding to the complexity, countries representing in particular the megadiverse developing world ultimately seek modifications to TRIPs, which is the key standard bearer respecting the global intellectual property rights regime.[78]

The IGC amounts to a compromise of sorts — it was established to examine these issues, but not to create a venue for the negotiation of an intellectual property or *sui generis* regime to protect TK, at least not yet. Based partly on Member State contributions, the WIPO Secretariat has produced useful documents on the subject of TK, which may have some impact on the level of understanding internationally about the relationship between TK and the intellectual property system. However, many developing countries feel that its research reports, albeit well crafted and thoughtful, do not amount to much. These countries are anxious for accelerated movement towards the development of an international regime addressing traditional knowledge.[79]

At this point, the CBD and WIPO fora are each significant in relation to TK and rights. Canada is an active participant in both venues in discussions about TK and related issues of importance to indigenous people, and supports indigenous participation therein. Although neither the CBD nor the WIPO IGC is an indigenous rights elaborating venue, "rights talk" is increasingly prevalent in both, and principles that are important to indigenous people, such as prior informed consent with respect to access to TK, are being discussed and elaborated. References to rights in CBD and WIPO documents, however, are made without an analysis of possible sources for them in international human rights law, which is the focus of the following subsection. Since it is possible that States will decide that an international *sui generis* regime addressing traditional knowledge and its relationship to intellectual property law needs to be elaborated, such an analysis is wanting.

(ii) International Rights Instruments

Arguments in favour of the proposition that indigenous peoples have a right to own and control traditional knowledge would likely draw on a number of sources. This subsection addresses those that are likely to be the most important in this regard: international instruments addressing indigenous rights specifically, and those addressing human rights generally that are sometimes applied to the specific circumstances of indigenous peoples. Neither international nor Canadian judicial bodies have addressed TK rights under international law specifically. Nevertheless, some guidance may be drawn from these sources.

International Instruments Addressing Indigenous Rights Specifically

ILO Convention 169

International Labour Organization (ILO) *Convention (No. 169) concerning Indigenous and Tribal Peoples in Independent Countries*, adopted by the General Conference of the ILO on June 27, 1989, is currently the only multilateral treaty in force focusing exclusively on the rights of indigenous peoples.[80] Although ILO 169 is an important source of obligations for the 17 countries that have ratified it, and is referred to from time to time in international documents, it has not been ratified by very many countries, including a number of those that are particularly active in international discussions about indigenous rights such as Canada, the United States and Australia. In addition, the Convention neither addresses the right of indigenous peoples to self-determination, nor the subject of traditional knowledge, as it was adopted before TK became an issue on the international agenda. However, it does contain relevant provisions, including Article 7(1), which states:

> The peoples concerned shall have the right to decide their own priorities for the process of development as it affects their lives, beliefs, institutions and spiritual well-being and the lands they occupy or otherwise use, and to exercise control, to the extent possible, over their own economic, social and cultural development.[81]

---

[78] For a recent update on debates about the relationship between the CBD, WIPO and TRIPS, see Volume 4, Number 5 of *Bridges Trade BioRes*, available at: http://www.ictsd.org/biores/04-03-19/story2.htm, last viewed March 30, 2004.

[79] A new "accelerated" mandate for the WIPO IGC was adopted by the WIPO General Assembly in September 2003. The African Group submitted a proposal to the sixth IGC session, held in March 2004, that it feels would be in keeping with this mandate, available at http://www.wipo.int/documents/en/meetings/2004/igc/pdf/grtkf_ic_6_12.pdf, last viewed March 30, 2004.

[80] Came into force September 5, 1991.

[81] ILO Convention 169 is available at http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/62.htm, last viewed March 31, 2004.

Although its treatment here is brief, it should be noted that it has been argued that ILO Convention 169 reflects emergent customary international law[82] and could therefore arise in cases addressing international indigenous rights to TK.

Draft Declarations on Indigenous Rights

Other than ILO Convention 169, international instruments specifically addressing indigenous rights are either non-binding[83] or in draft form only. Of these instruments, the most important are the two separate draft declarations on indigenous rights currently being discussed at intergovernmental working groups under the auspices of the UN and the OAS.[84] If they are ever adopted, these declarations will occupy a central position in the articulation of international indigenous rights, although they too would be hortatory and non-binding instruments. However, even in their current form, the draft declarations have been referred to as sources of relevant principles of international law,[85] including by the Supreme Court of Canada.[86] Accordingly their significance to questions about the existence of international indigenous rights respecting traditional knowledge should not be ignored regardless of their current status.

Discussions at both the OAS and UN working groups on the draft declarations are addressing a number of contentious and challenging issues, such as the right of indigenous peoples to self-determination, the nature and scope of any collective rights, and the elaboration, in a thorough manner, of indigenous rights to land and resources. Both working groups are conducting their negotiations on the basis of draft texts prepared by experts. Although there are important differences between them, including the fact that indigenous representatives have been granted a greater degree of participation in the UN working group than in that operating at the OAS, for the most part the rights described in the two draft texts are similar. Since the two processes are fairly similar, the following discussion focuses on the UN *Draft Declaration on the Rights of Indigenous Peoples* (the draft Declaration). Canada is an active participant in both processes, and encourages the participation of indigenous people in them.

In 1993, the UN Working Group on Indigenous Populations (WGIP), a working group of five experts, completed a ten year process of drafting a declaration on the rights of indigenous peoples, during which time they took into account input from States and indigenous people.

In 1995, a working group of states (the *ad hoc* open ended Working Group on the Draft Declaration (WGDD)) was established by the UN Commission on Human Rights, and given the responsibility to elaborate a Declaration for adoption by the UN General Assembly. The CHR also committed in that resolution to adopt a Declaration by the end of the International Decade of the World's Indigenous People (1994–2004). At its first meeting, the WGDD agreed to use the draft Declaration prepared by the experts as the basis for its work.

---

82 In submissions he made to the Royal Commission on Aboriginal Peoples in 1995, James Anaya wrote that the Convention "represents a core of expectations that are widely shared internationally and, accordingly, it reflects emergent customary international law generally binding upon the constituent units of the international community." J. Anaya, "Canada's Fiduciary Obligations Towards Indigenous Peoples in Quebec Under International Law", in Royal Commission on Aboriginal Peoples, *Canada's Fiduciary Obligations to Aboriginal Peoples in the Context of Accession to Sovereignty by Quebec, Volume 1: International Dimensions*, 1995, at 20. Given its small number of Parties, Anaya's statement seems to exaggerate the Convention's international customary law making importance.

83 For example, the UN General Assembly and UN Human Rights Commission have adopted resolutions respecting indigenous issues annually for a number of years. These declarations are non-binding hortatory statements. Some argue that they do have an effect on the generation of international norms over time, particularly where accompanied by other evidence that they reflect generally accepted principles of law.

84 The UN *Draft Declaration on the Rights of Indigenous Peoples* is included in document E/CN.4/sub.2/1994/2/Add.1 (1994). It is available at http://www1.umn.edu/humanrts/instree/declra.htm, last viewed March 31, 2004. The *Proposed American Declaration on the Rights of Indigenous Peoples* was approved by the Inter-American Commission on Human Rights on February 26, 1997. This is the text that has been the basis for negotiations since then. The Chair of the Working Group to Prepare the Proposed American Declaration on the Rights of Indigenous Peoples has prepared a consolidated text that includes proposed revisions, dated June 2003. The consolidated text is available at http://www.dialoguebetweennations.com/OASdeclaration/english/ConsolidatedTextofDD.htm, last viewed March 31, 2004.

85 See Inter-American Commission on Human Rights, *Mary and Carrie Dann v. United States*, Report 75/02, December 27, 2002, paras. 128 to 130; Inter-American Commission, *Maya Indigenous Communities of the Toledo District v. Belize*, Report 96/03, October 24, 2003; and Inter-American Court of Human Rights, *The Case of the Mayagna (Sumo) Awas Tingni Community v. Nicaragua*, Judgment of August 31, 2001 (Ser. C) No. 79 (2001), Concurring Opinion of Judge Sergio Garcia Ramirez. In contrast, Russel Barsh notes that the declarations, if adopted, would only be largely advisory in nature, and that declarations of UN bodies are rarely regarded as sources of law by domestic courts. (Barsh, *supra* note 17, at 11 and 12.)

86 The UN and OAS draft Declarations and ILO Convention 169 are referred to by the Court in *Mitchell v. M.N.R.* [2001] 1 S.C.R. 911.

With the end of the decade approaching, pressure has increased within the WGDD to achieve a declaration that can be forwarded through the UN for adoption by the General Assembly. Given that only a couple of the articles in the draft have been provisionally adopted to date, and the number of different positions that have been tabled by States during recent sessions,[87] it would be surprising if consensus on the document emerges before the end of 2004, the target date for adoption. It is more likely that the mandate of the WGDD will have to be extended in order to complete the process.

The draft Declaration includes a provision addressing traditional knowledge. Article 29 provides:

> Indigenous Peoples are entitled to the recognition of the full ownership, control and protection of their cultural and intellectual property.
>
> They have the right to special measures to control, develop and protect their sciences, technologies and cultural manifestations, including human and other genetic resources, seed, medicines, knowledge of the properties of fauna and flora, oral traditional, literatures, designs and visual and performing arts.[88]

In 1994, the Secretariat of the Commission on Human Rights produced a technical study on the draft Declaration with the objective of explaining the genesis of and relationship between certain articles, with recommendations to States for revisions to the text to reduce duplication and increase clarity. The study does not offer much insight about the foundation for draft Article 29, noting the existence of Article 8j in the CBD. Also mentioned is work that was then underway by the Special Rapporteur on Indigenous Cultural Heritage respecting the development of guidelines on that topic.[89] Since then, the *Principles and Guidelines for the Protection of the Heritage of Indigenous People* have been elaborated by the Special Rapporteur. The Guidelines have not been adopted by the members of the UN and are not binding, but do reflect the approach taken in Article 29 of the draft Declaration, including the following:

> To be effective, the protection of indigenous peoples' heritage should be based broadly on the principle of self-determination, which includes the right of indigenous peoples to maintain and develop their own cultures and knowledge systems, and forms of social organization.[90]

Although draft Article 29 and the Guidelines do speak to the claims asserted and objectives to be inferred from the indigenous peoples' statements outlined above, the declaration remains in draft form, and the guidelines on indigenous cultural heritage are not binding. It is not yet certain whether States will resolve concerns that were expressed by some participants in informal intersessional consultations held prior to the 2002 meeting of the WGDD about the relationship between the principles addressed in draft Article 29 and intellectual property laws.[91]

Generally, progress at the WGDD has been very slow. Some indigenous representatives insist that the declaration must be submitted to the General Assembly and adopted as is. Most States that are active in the process, however, seek changes to some or all of the draft articles.[92] Although it would not be a binding treaty, a UN declaration on the rights of indigenous peoples would be used widely by indigenous groups and their supporters (including States in some cases) to advance their interests, by international treaty bodies and others to interpret and define international

---

87 See, for example, the last two reports of the Chairperson-Rapporteur of the Working Group: E/CN.4/2003/92 and E/CN.4/2004/81.

88 UN draft Declaration, *supra* note 84. The June 2003 Chair's consolidated text of the *Proposed American Declaration on the Rights of Indigenous Peoples* includes the following provisions respecting traditional knowledge and intellectual property: "1. Indigenous peoples have the right to the recognition of the property, control, development, and protection of their cultural patrimony through special regimes that recognizes the communal nature of said property. Such regimes shall be established with their informed consent and participation. 2. Indigenous peoples also have the right to the legal protection of that property through patents, commercial trademarks, copyright, and other general procedures of intellectual property. 3. The patrimony of indigenous peoples includes, *inter alia*, the knowledge, ancestral designs and procedures, artistic, spiritual, technological, scientific, and biogenetic expressions, as well as the knowledge and developments of their own related to the utility and qualities of medicinal plants." *Supra* note 84.

89 UN Commission on Human Rights, *Technical review of the United Nations draft declaration on the rights of indigenous peoples*, Note by the secretariat, E/CN.4/Sub.2/1994/2, paras. 49 to 51 and 97. Of some interest, the study does not link Article 29 of the draft Declaration with Article 15 of the ICESCR, which is discussed below.

90 The text of the *Draft principles and guidelines for the protection of the heritage of indigenous people* is included in Annex 1 to E/CN.4/sub.2/2000/26.

91 The views expressed are summarized in the Summary of the Informal Intersessional Consultations: Geneva 16 to 19 September 2002, available at http://www.treatycouncil.org/new_page_552.htm, last viewed March 31, 2004.

92 *Supra* note 87.

indigenous rights, and by domestic courts to inform their interpretations of relevant domestic law.[93] The OAS process towards the adoption of a declaration on indigenous rights is following a similar timeline, and will also likely be widely used if it is ever adopted, although it will have a hemispheric rather than global focus.

International Human Rights Instruments Generally

ICESCR and ICCPR

Canada has ratified the two core international instruments that define international human rights – the *International Covenant on Civil and Political Rights* (ICCPR) and the *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (ICESCR). Articles that are relevant to TK issues are found in both Covenants. None of these articles address an indigenous right to own and control traditional knowledge, or any other indigenous right for that matter, in specific terms. However, they are binding instruments with respect to the States that have ratified them and set out universal human rights that can be applied to the circumstances of indigenous peoples.

One possible source of human rights relevant to the question whether indigenous groups are entitled to the protection of their traditional knowledge is found in Article 15 of the ICESCR. Of the provisions that are found in the two Covenants, this article is regarded as the most clearly relevant to intellectual property rights and to cultural matters.[94] The relationship between human rights and intellectual property rights has received little attention internationally until recently. Intellectual property rights have generally been viewed as matters of economic interest. This understanding has been challenged most deeply by the HIV/AIDS crisis in some regions of the world, particularly sub-Saharan Africa, and the links that were made between that crisis and certain restrictions on access to HIV treatments.[95] Traditional knowledge is a second issue driving debate about this topic, although so far in the shadows of the former.

Article 15 provides as follows:

1. The States Parties of the present Covenant recognize the right of everyone:

   a. To take part in cultural life;

   b. To enjoy the benefits of scientific progress and its applications;

   c. To benefit from the protection of the moral and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he is the author.

2. The steps to be taken by the States Parties to the present Covenant to achieve full realization of this right shall include those necessary for the conservation, the development and the diffusion of science and culture.

3. The States Parties to the present Covenant undertake to respect the freedom indispensable for scientific research and creative activity.

4. The States Parties to the present Covenant recognize the benefits to be derived from the encouragement and development of international contacts and co-operation in the scientific and cultural fields.[96]

In a report prepared for the 24th session of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), three human rights considerations relevant to intellectual property and to the interpretation of Article 15 are identified: (1) the central role played by intellectual property rights in the world economy underscores the need for human rights advocates to claim the rights of the author, creator and inventor, whether an individual, a group, or a community, as a human right; (2) the rights of everyone in the global community to secure access to knowledge is equally important; and (3) whether existing intellectual

---

93 It is always possible that the declaration, if adopted, would become the basis for a future treaty on Indigenous rights, although the slow negotiation process to date would suggest that such a step will not be taken for some time.

94 Article 15 of the ICESCR is an elaboration of Article 27 of the *Universal Declaration of Human Rights* (UDHR). A similar article is also found in the *American Declaration on the Rights and Duties of Man.*

95 The chapter of this paper addressing patents contains a discussion of this issue.

96 ICESCR, Article 15.

97 A. Chapman, "Approaching Intellectual Property as a Human Rights: Obligations Related to Article 15(1)(c), discussion paper submitted to the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, 24th session, E/C.12/2000/12, October 3, 2000, at para. 5.

property laws are consistent with human dignity and the realization of human rights.[97]

Although these considerations are undoubtedly important, the value of Article 15 as a source of rights relevant to traditional knowledge may be limited. This is partly because it has not been the subject of much consideration, including by the CESCR, until recently.[98] Accordingly, little guidance is available regarding its interpretation or its application to traditional knowledge.

A lack of attention to Article 15 can be attributed in part to the lesser importance that has been placed on economic, social and cultural rights as compared to more concrete civil and political rights.[99] In addition, the lack of a mechanism for individuals or groups to bring complaints against States under the ICESCR may have reduced opportunities to elaborate the content of this Article.[100]

More importantly for the purposes of this chapter, Article 15 does not reflect indigenous views about traditional knowledge. The right described in the Article, like all of the rights in the ICESCR and ICCPR, with the exception of Common Article 1, the right to self-determination of peoples, is cast as a right of individuals. This vision of the rights described in the Covenants is not conducive to the view that traditional knowledge is collectively owned and controlled by indigenous communities. Further, although the international community has recognized the interrelatedness of all human rights,[101] the rights set out in the two Covenants are expressed in discrete terms. As indicated above, the assertion of a right to control TK is related to broader claims by indigenous peoples about collective land, cultural and self-determination rights that are not fully elaborated in the two Covenants.

In addition, the emphasis in Article 15 on sharing intellectual advances globally does not respond to the competing interest that indigenous people have in controlling access to traditional knowledge and, if it is consensually disclosed, how it is used. A desire among indigenous communities to maintain control over TK may not necessarily entail keeping it secret but it can mean that the interests of the community holding the knowledge may receive greater weight than the interests of others to use the knowledge that is protected. Article 15 does not itself provide sufficient guidance to resolve the balancing that may be required because it is based on a view that the competing interests are those of the individual creator versus those of society as a whole. By providing creators with an incentive to share their innovations in the form of monopoly property rights for a defined period of time, the intellectual property system arguably reflects the values expressed in Article 15, but falls short of considerations important to indigenous communities in relation to their traditional knowledge.

A second, and possibly more fruitful, source of rights relevant to TK is Article 27 of the ICCPR — the right of an individual to practice his or her culture in community with others. Article 27 provides:

> In those States in which ethnic, religious or linguistic minorities exist, persons belonging to such minorities shall not be denied the right, in community with the other members of their group, to enjoy their own culture, to profess and practice their own religion, or to use their own language.[102]

The Human Rights Committee has considered a number of complaints by indigenous individuals against the governments of the States in which they live, including Canada.[103] However, these have tended to relate to the participation by individuals in certain traditional activities or to benefit from programs or laws that are available to a select class of indigenous people living in the State

---

98 *Ibid.*, at para. 25. This is changing. The CESCR has produced a draft General Comment on a subparagraph of Article 15 — Article 15(1)(c) — which it shared selectively with experts in August 2004 and considered during its 33rd session in November 2004. Under pressure from non-governmental organizations and others, the Committee did not adopt the draft pending further review.

99 See A. Eide and A Rosas, "Economic, Social and Cultural Rights: A Universal Challenge", in *Economic, Social and Cultural Rights*, 2nd ed., 2001, ed. A Eide.

100 This may change. A UN working group has been established to consider whether a complaints mechanism should be developed for the ICESCR, akin to the optional protocol to the ICCPR.

101 See the *Vienna Declaration and Programme of Action*, adopted by the World Conference on Human Rights on June 25, 1993, for example.

102 ICCPR, Article 27.

103 A full list of the Human Rights Committee jurisprudence respecting complaints by indigenous people can be found at http://www.bayefsky.com, last viewed March 31, 2004.

concerned.[104] Complaints related specifically to traditional knowledge have not been made.

Nevertheless, the Committee has developed some of its own relevant jurisprudence through its consideration of these complaints. Reflecting this, in its General Comment respecting Article 27, the Committee has shown a desire to accommodate aspects of indigenous rights claims related to cultural matters. For example, the Committee has suggested that positive legal measures may be required to ensure the enjoyment of the rights set out in the Article, and further that culture manifests itself in many forms, "including a particular way of life associated with the use of land resources, especially in the case of indigenous peoples."[105]

The Committee's general approach to indigenous complaints appears to embrace the notion that competing interests must be balanced by States, but with a view to rights based bottom lines. For example, the Committee has stated that:

> A State may understandably wish to encourage development or allow economic activity by enterprise. The scope of its freedom to do so is not to be assessed by reference to a margin of appreciation, but by reference to the obligations it has undertaken in Article 27. Article 27 requires that a member of a minority shall not be denied his right to enjoy his own culture. Thus, measures whose impact amount to a denial of the right will not be compatible with the obligations under Article 27. However, measures that have a certain limited impact on the way of life of persons belonging to a minority will not necessarily amount to a denial of the right under Article 27.[106]

In determining whether the right to enjoy one's culture is actually denied as opposed to impacted in a limited way, the Committee will consider whether the members of the minority in question were given opportunities to participate in the decision making process related to the measures that a complaint relates to, and whether the minority will continue to be able to benefit from its traditional economy.[107] Key principles identified by the Committee in relation to Article 27 include the following: (1) a balance of interests in the carrying out of government activities, with due regard to the core human rights obligation at stake, should be achieved; (2) affected indigenous groups should be involved in relevant decision making; and (3) affected indigenous groups should still be able to benefit from their traditional activities and economies after the government activity is undertaken. These principles could each be relevant to any complaints arising in relation to indigenous concerns about the impact of government activities on traditional knowledge.[108]

There are limits to the usefulness of Article 27 in relation to questions about traditional knowledge. First, the optional protocol to the ICCPR establishes a process for individual complaints, but does not do so for groups, in the view of the Human Rights Committee, thereby limiting its value for indigenous peoples.[109] In addition, the Committee has acknowledged that it is limited by the language of the individual rights it has been mandated to interpret. In clarifying that the right to self-determination in Article 1 of the ICCPR and the right protected under Article 27 are different, the Committee has stated that Article 27 is an individual right, not a right of peoples.[110] Finally, Article 27 describes a right to enjoy one's own culture in community with others. It does not describe a right of a community to own and control its cultural assets, which may include traditional knowledge thereby falling short of the claim made by indigenous groups regarding traditional knowledge.

Finally, it should be noted that the fact that Article 15 of the ICESCR and Article 27 of ICCPR are cast as individual

---

104 Examples include *Lovelace v. Canada* (24/1977)(R.6/24), ICCPR, A/36/40 (30 July 1981) 166, concerning the complainant's exclusion from "Indian status" under the *Indian Act*; *Kitok v. Sweden* (197/1985), ICCPR, A/43/40 (27 July 1988) 221, concerning the complainant's exclusion from Sami membership and thereby from reindeer herding privileges; and *Mahuika v. New Zealand* (547/1993), ICCPR, A/56/40 vol. II (27 October 2000) 11, concerning the regulation of Maori fishers.

105 Human Rights Committee General Comment No. 23, adopted during the Committee's 50th session in 1994, para. 7. For a discussion, see S. Prichard and C. Heindow-Dolman, "Indigenous peoples and international law: A critical overview", (1998) 3 AILR 473.

106 *Lansmann v. Finland* (511/1992), ICCPR, A/50/40/ vol. II (26 October 1994), 66 (CCPR/C/52/D/511/1992) at para. 9.4.

107 *Mahuika v. New Zealand*, *supra* note 104, at para. 9.5.

108 Note that these principles appear comparable to some of those found in Canadian law and discussed further below.

109 General Comment No. 23, *supra* note 105, para. 3.1.

110 *Ibid.*, at paras. 3.0, 3.1 and 3.2.

rights means that they, and the other articles of the Covenants, may place limits on what steps can be taken by States and any indigenous governments (such as aboriginal governments operating pursuant to self-government agreements in Canada) to try to address indigenous claims that they have a collective right to control the utilization of their traditional knowledge. Particularly in the absence of a widely accepted iteration of the collective rights of indigenous groups internationally, the balancing that might be required between individual rights in the Covenants and asserted collective rights would favour individual rights since their status at international law is generally unquestioned.

This might mean, for example, that any legal or policy mechanisms used to attempt to uphold indigenous control over traditional knowledge might have to give way to the rights of all individuals, whether indigenous or non-indigenous, to enjoy the benefits of scientific discovery or to enjoy the highest attainable standard of physical or mental health.[111] Since the collective rights of indigenous peoples have not been elaborated in a widely accepted form internationally, a framework for the determination of the appropriate principles, priorities or balance to be applied in cases of conflict between individual and collective rights are also underdeveloped.

The Inter-American Human Rights System

Indigenous rights have been considered by the Inter-American Court on Human Rights (the IA Court) and the Inter-American Commission on Human Rights (IA Commission), both of which are established under the *Inter-American Convention on Human Rights* (IACHR). Canada is not a Party to the IACHR, but as a member of the Organization of American States (OAS), is subject to the *American Declaration of Rights and Duties of Man* (the American Declaration). Individuals can lodge complaints with the IA Commission against OAS member States on the basis of violations of the articles of the Declaration. Reports by the Commission about the merits of such complaints have no binding force, but carry moral weight internationally.

Both the IA Court and the IA Commission have taken a keen interest in the rights of the indigenous peoples of the Americas. To date, the cases concerning indigenous peoples that have come before these bodies have addressed questions about indigenous rights to real property. Given the relationship between traditional knowledge and indigenous traditional lands, these cases could prove to be significant, including in relation to questions about access to genetic resources on such lands. An important case considered by the IA Court, for example, resulted in the suspension of a forestry concession to a foreign company operating in Nicaragua, pending the demarcation and titling, in accordance with Nicaragua domestic law, of the traditional lands of the indigenous group concerned.[112] Also of interest from the perspective of the relationship between traditional knowledge and the cultural rights recognized under the American Declaration, the Commission has decided that it can consider a complaint by an aboriginal person against Canada that is based on an argument that traditional trading practices between different indigenous groups across national boundaries is protected as a cultural right.[113]

In general, the IA Commission and IA Court have demonstrated a willingness to try to interpret the words of the IACHR and of the American Declaration to accommodate the communal nature of indigenous peoples' concepts of their rights, at least in relation to the right to property described in those instruments.[114] Although neither has

---

[111] Found in Article 12 and Article 15 of the ICESCR.

[112] *The Case of the Mayagna (Sumo) Awas Tingni Community*, *supra* note 85.

[113] See Inter-American Commission on Human Rights Report No. 74/03 on admissibility in relation to Petition 790/01, *Grand Chief Michael Mitchell v. Canada*, October 22, 2003. The Report is available at: http://www.cidh.org/annualrep/2003eng/Canada.790.01.htm, last viewed on March 24, 2004. The Commission has determined admissible the petitioner's complaint that restrictions on his ability to conduct cross border trade without the payment of customs duties and other taxes is contrary to the cultural rights provisions of the *American Declaration of the Rights and Duties of Man*. The merits phase of the complaint will now proceed. Article XIII therein states that: "Every person has the right to take part in the cultural life of the community, to enjoy the arts, and to participate in the benefits that result from intellectual progress, especially scientific discoveries. He likewise has the right to the protection of his moral and material interests as regards his inventions or any literary, scientific or artistic works of which he is the author."

[114] *The Case of the Mayagna (Sumo) Awas Tingni Community*, and the Reports on the *Mary and Carrie Dann* case and *Maya Indigenous Communities of the Toledo District* case each address indigenous rights to real property. (All supra note 85) The right to property that is found in the IACHR and American Declaration are not identical but have been interpreted in the foregoing cases to similarly protect indigenous collective rights to land. The right to property described in the two instruments may be interpreted to include intangible property, although this topic has not yet arisen before the IA Court or IA Commission. (See IACHR, Article 21 and American Declaration Article XXIII). In the *Yanomami Case*, Report 12/85, the IA Commission recognized the collective rights of the Yanomami people of Brazil to the delimitation and demarcation of Yanomami territory.

considered complaints specifically addressing rights to control traditional knowledge, the flexibility and interest they have shown in relation to indigenous peoples' claims is noteworthy, and makes the Inter-American system particularly significant in the development of international law respecting indigenous rights.

The Right to Self-Determination

The right to self-determination of peoples has an important role to play in the determination of the existence and scope of indigenous rights. Accordingly, despite the fact that it is described in Common Article 1 of the two Covenants, it is discussed here as a separate matter, rather than in connection with Article 15 of the ICESCR and Article 27 of the ICCPR above.

In her history of the Paris Peace Conference of 1919 at which the Treaty of Versailles was negotiated and Europe, the Middle East, and other parts were carved up by the dominant powers at the time, Margaret MacMillan quotes then U.S. President Woodrow Wilson, an ardent supporter of the principle of self-determination of peoples, a novel concept at the time, as saying: "When I gave utterance to those words ('that all nations had a right to self-determination'), I said them without the knowledge that nationalities existed, which are coming to us day after day."[115] Of course, it should have come as no surprise that the notion that peoples should be free to determine their political status and to pursue their economic, social and cultural development would be embraced wholeheartedly by those who felt oppressed or otherwise ill governed during a period of imperial decline.

During much of the 20th century the principle of self-determination, now enshrined as a right of peoples in Common Article 1 of the ICCPR and ICESCR, was viewed as a decolonizing principle. However, in relation to indigenous peoples, it is regarded somewhat differently. Indigenous claims to self-determination are certainly a challenge to the view that the State is the dominant body to which allegiance is owed and identity defined, but they do not necessarily include a complete rejection of its role. Kingsbury notes that "[m]ost of the groups participating in the international indigenous peoples movement,... expect to continue in an enduring relationship with the State in which they presently live."[116]

International law does not yet define who are the "peoples" that have a right to self-determination, or what the right itself consists of. According to the traditional view mentioned above, the "peoples" referred to in Common Article 1 is understood to apply to the entire population of existing States and to "peoples" living in colonial situations. The right was equated to a right of independent statehood. In this traditional approach to self-determination, the entire population of, for example Canada, constitutes a people for the purposes of Article 1. Indigenous collectivities and other sub-national groups in Canada participate in the exercise of this right of self-determination as part of the people of Canada, with a right to vote and otherwise participate in the governance process, and possibly even with the benefit of special measures to address their specific needs or interests.

The Supreme Court of Canada opined about the international right of self-determination in *Reference Re: Secession of Quebec*. In its decision, the Court noted that the "precise meaning of the term "people" remains uncertain", and did not offer its own definition. It did note, however, that in certain circumstances a "people" may include "only a portion of the population of an existing state" and the term "does not necessarily mean the entirety of a state's population".[117]

In a discussion paper presented at the 6th session of the UN Working Group on Minorities, Asbjorn Eide notes that it is still a matter of debate whether indigenous peoples are "peoples" in the sense of Common Article 1, and raises questions about the content of the right, especially as regards the concept of territorial sovereignty. Eide points out that discussion of the relationship between Common Article 1 and the reference to self-determination in the draft declaration has been one of the most controversial elements in that process:

> 13. A long debate took place ... [at] the working group... Representatives of indigenous groups

---

[115] M. MacMillan, *Paris 1919*, 2003, at 12.

[116] B. Kingsbury, 2001, *supra* note 63, at 91.

[117] [1998] 2 S.C.R. 217, at para. 123, and para. 124, respectively. Simply qualifying as a "people" under international law is not necessarily accompanied by a right to secede or otherwise be self-governing. Critical in that regard is the existence of circumstances of oppression against the "people" in question.

> argued in favour of a full-fledged right to self-determination, though that did not necessarily mean that the right would be used to secede from the States of which they now formed part. Representatives of Governments were either opposed to inclusion of the right to self-determination or sought to give it a more limited meaning than was given to that right in the context of decolonisation.
>
> 14. Two revised understandings of the right to self-determination are under discussion. One concerns so-called "internal" self-determination which essentially refers to the right to effective, democratic governance within States, making it possible for the population as a whole to determine their political status and pursue their development. The other seeks to equate the right to self-determination with the right to some — but unspecified — degree of autonomy within sovereign States.[118]

Eide suggests that notions of territorial autonomy and cultural autonomy should generally be kept separate conceptually and in practice:

> ...it is difficult to accept a principle of territorial autonomy based strictly on ethnic criteria, since this ran counter to the basic principles of equality and non-discrimination between individuals on racial and ethnic grounds. There are, on the other hand, strong arguments in favour of forms of cultural autonomy which would make it possible to maintain group identity.[119]

However, he goes on to note that "what is special for indigenous peoples is that the preservation of cultural autonomy requires a considerable degree of self-management and control over lands and other natural resources".[120] In other words, it is difficult to disassociate the notion of cultural autonomy from that of territorial autonomy in the development of an understanding about the right to self-determination as applied to indigenous groups. This means that many of the most vexing conceptual challenges related to the application of this right to indigenous peoples cannot easily be set aside on the basis that traditional knowledge is really about cultural autonomy, particularly in light of the close relationship between traditional knowledge, innovations and practices, and land based activities.

Questions concerning an indigenous peoples' right to self-determination have received a great deal of attention during the meetings of the WGDD.[121] There, discussion about the right to self-determination is framed by article 3 of the Draft Declaration, which states:

> Indigenous peoples have a right to self-determination. By virtue of that right they freely determine their political status and freely pursue their economic, social and cultural development.[122]

States and indigenous representatives have focused their discussions on the relationship between Article 3 and Common Article 1 of the two Covenants, the scope and content of the right to self-determination as exercised by indigenous collectivities within existing democratic States, and the relationship between the rights of individual members of indigenous collectivities and the rights of the collective. More generally, the concept of a right of self-determination of indigenous peoples raises a number of difficult issues, including the following: who is an indigenous "people"; who forms the collective; can an indigenous collectivity be a people if they do not have a land base; can a right of self-determination be applied differently to different indigenous peoples within one State; can the right be exercised while respecting the political, constitutional

---

[118] UN Commission on Human Rights, *Working paper on the relationship and distinction between the rights of persons belonging to minorities and those of indigenous peoples*, E/CN.4/Sub.2/2000/10, paras. 13 and 14.

[119] *Ibid.*, para. 15.

[120] *Ibid.*

[121] The specific application of the right to self-determination to indigenous peoples has also been discussed by the Committee for the Elimination of Racial Discrimination and by the Committee on Human Rights. See *Right to self-determination: 23/08/96, CERD General recommendation 21, (General Comments)*, 48th session, 1996, where at para. 5 the Committee states: "Also, Governments should consider, within their respective constitutional frameworks, vesting persons belonging to ethnic or linguistic groups comprised of their citizens, where appropriate, with the right to engage in activities which are particularly relevant to the preservation of the identity of such persons or groups." The Human Rights Committee linked the issue of self-government in Canada with the right to self-determination in its concluding observations on Canada's fourth periodic report to the Committee (CCPR/C/79/Add.105, at para. 8). In its concluding observations on Norway's fourth periodic report, the Committee called upon Norway to report on the Sami peoples' right to self-determination (CCPR/C/79/Add.112, at para. 17).

[122] UN draft Declaration, *supra* note 84.

and territorial integrity of the State; and what is the appropriate balance to be achieved between the rights of individuals and those of the collective?[123]

These issues may appear to be tangential to questions about rights respecting a community's knowledge, but they are relevant to the development of an understanding about how claims to "traditional knowledge rights" relate to claims to a right to self-determination. The lack of consensus internationally about the scope and content of a right to self-determination for indigenous peoples therefore makes it challenging to rely on this right as a basis for TK protections. An indigenous community, for example, claiming that the misuse of elements of its traditional knowledge by a third party researcher is contrary to its right to self-determination may find that it is not a "people" for the purposes of such a right based on a careful analysis of applicable international law. Another community claiming that information disclosed to a third party by one of its members is nevertheless still subject to community control on the basis of a right to self-determination might find that any efforts to restrict an individual's ability to share information for certain purposes, such as personal health and well-being, conflict with applicable international human rights law.[124]

D. Summary

A right of indigenous peoples to control traditional knowledge does not yet exist in any widely accepted form at international law. Although it can be said that an indigenous community can control knowledge that it holds simply by refusing to disclose it, it is not clear what a community could do from a rights based perspective to restrict its members from sharing information with third parties, or to restrict third parties from using traditional knowledge that is already in the public domain.

By ratifying the CBD, 188 States have accepted a somewhat qualified obligation to respect, preserve and maintain indigenous knowledge, innovations and practices associated with the conservation of biological diversity. Although the CBD is not itself a human rights instrument, "rights talk" respecting TK and related issues such as culture, traditional lands and self-determination, is increasingly common in decisions of the COP and relevant CBD working groups.

The sources that are available to better appreciate the basis for such "rights talk" appears to be somewhat thin: (1) internationally recognized human rights found in the ICCPR and ICESCR do not include collective rights, indigenous rights specifically, or a right to control TK, although Article 27 of the ICCPR could be relevant to complaints arising from impacts on an indigenous person's ability to enjoy his or her culture in community with others, possibly including traditional knowledge, and can be the subject of judicial proceedings in relation to countries that have accepted the optional protocol;[125] (2) although the treaty bodies interpreting the IACHR and *American Declaration of Rights and Duties of Man* have shown flexibility and interest in relation to indigenous peoples issues, traditional knowledge has not yet featured in complaints before them; (3) ILO Convention 169 is not widely ratified and does not address the right to self-determination of peoples or any rights to control TK specifically; (4) the draft Declaration remains mired in slow debate, as the mandate of the WGDD draws to a close;[126] and (5) the right to self-determination requires further elaboration and analysis before its application to indigenous peoples will be widely embraced, or before the implications of its application will be well understood by governments and indigenous peoples.

Despite these limitations, each of these potential sources of rights provide fodder for arguments that inform the claims made by indigenous representatives, as very narrowly canvassed above. Similar limitations in relation to international law present challenges to any claim to international indigenous rights, let alone those in the domain of TK. This has not stopped international and domestic judicial bodies from drawing guidance from

---

[123] The reports of the Chairperson-Rapporteur of the UN Working Group on the Draft Declaration on the Rights of Indigenous Peoples indicates that many States do not accept the principle that all indigenous collectivities have a right to self-determination. See E/CN.4/1996/84; E/CN.4/1997/102; E/CN.4/1998/106; E/CN.4/1999/82; E/CN.4/2000/84; E/CN.4/2001/85; E/CN.4/2002/98; E/CN.4/2003/92; and E/CN.4/2004/81.

[124] A helpful and extensive discussion of the relationship between individual and group rights in the Canadian Constitution is contained in: J. Arbour, "The Protection of Aboriginal Rights within a Human Rights Regime: In Search of an Analytical Framework for section 25", April 4, 2003. Copy on file.

[125] This includes Canada, which ratified the optional protocol in 1976.

[126] It may be renewed for an additional period to give participants an opportunity to bring discussions about it to a close, either with the adoption of a declaration or with clarification that the draft has no status at international law in the opinion of the members of the UN.

international legal instruments and international policy developments that are viewed by them to be relevant to indigenous peoples' claims, and to be possible sources of customary international law.[127] Although evolving international norms respecting the rights of indigenous peoples may not provide clear or comprehensive obligations, they nevertheless provide some guidance for States that wish to undertake biotechnology policy making with a view to impacts on indigenous interests. This is particularly true for a country like Canada that is a Party to the CBD and that participates actively in international processes at which indigenous peoples' rights are being discussed, elaborated and analyzed.

The available guidance can be conservatively summarized as follows: (1) indigenous peoples and indigenous issues have been given a special status in international negotiation processes relevant to their interests, suggesting that their claims enjoy a level of recognized merit; (2) indigenous individuals are entitled to the human rights recognized at international law — treaty bodies are considering complaints lodged by indigenous individuals, even though the international human rights instruments they are empowered to interpret do not address indigenous rights in specific terms; (3) the notion that indigenous peoples have collective rights, including a right to self-determination in some form, are being elaborated internationally, and are increasingly accepted by the international community as a basis for further discussion and norm creation, although the appropriate balance between collective and individual rights has not been resolved, and any descriptions of such rights are not yet widely accepted; (4) the special relationship that indigenous people have with the land, and with their cultural practices and traditions is a significant element in discussions about international indigenous issues; and, (5) most broadly, taken together, developments internationally suggest that it is increasingly accepted that ways should be found to respect indigenous people and communities in relevant law and policy making. However, in doing so, States must also respect the human rights of all people and weigh other important public policy interests. Each of the foregoing "guiding elements" has some relevance to questions about the existence of an indigenous right to own and control traditional knowledge.

With respect to the issue of biotechnology and traditional knowledge more specifically, it can be stated that: (1) the many countries that have ratified the CBD, including Canada, have taken on a number of obligations respecting traditional knowledge; (2) indigenous issues are at the centre of international debate about whether and how traditional knowledge should be addressed in international intellectual property regimes, access and benefit sharing approaches, and in environmental conservation measures, among other topics; (3) indigenous people have been given a role in the identification of relevant issues and development of solutions respecting TK in various venues in which their level of participation is elevated to such an extent that it is not all that dissimilar from that of States; (4) traditional knowledge is increasingly being associated with "rights talk"; and (5) although they are imperfect, undeveloped by international or domestic judicial bodies in relation to their application to TK, or, in the case of the draft Declaration, for example, incomplete and possibly destined to remain that way, the sources of international norms respecting indigenous rights can be used to develop a better understanding about what the "rights talk" respecting TK is all about.

Indeed, all interested parties must be aware that judicial bodies may well look to the sources discussed above for guidance if questions about the existence, nature and scope of "TK rights" are put to them. Although the status at law (or lack thereof) of the various sources should determine the weight they are to be given, if any, the fact that some have no status does not bar judges from considering them as relevant background, or governments and other interested parties from looking to them for guidance as to how TK should be addressed in relevant laws and policies.

7.4.3 The Domestic Level

It is important to recall that the legal, political, economic, social and cultural realities of aboriginal people in Canada are incredibly diverse. A careful and comprehensive assessment of any rights relevant to the issue of traditional knowledge and biotechnology would have to focus independently on each of the three major indigenous groups in Canada — the Inuit, Métis and First Nations,

[127] *Supra* notes 85 and 86.

which are referred to as the "aboriginal peoples of Canada" in the *Constitution Act, 1982*.[128] Such an assessment might also have to distinguish further between those who have "Indian status" under the *Indian Act* and those who do not; those who live on or off reserve; those who live in cities and those who live in remote communities; those whose communities are party to historic treaties or modern land claims or self-government agreements; and possibly, those individuals or communities who have managed to maintain and enrich their cultural traditions since European contact from those who, with the passage of time and the challenges posed by a troubled history of interactions with non-indigenous society, have not. These important details are well beyond the scope of this chapter. Instead, the following discussion will more generally outline the contours of aboriginal and treaty rights and their analysis under Canadian law, with a view to traditional knowledge issues. As was the case in relation to the international discussion above, the focus is on the question whether there may be a basis in Canadian law for an assertion that aboriginal people have a right to own and control their traditional knowledge.

Any answer to this question is highly speculative because Canadian courts have not yet been asked to consider whether such a right exists. Further, as discussed below, under Canadian law, the existence of aboriginal rights are determined based on the particular facts and particular circumstances relevant to the group claiming the right. A determination that one group has certain aboriginal rights based on the specific facts at issue does not necessarily mean that any other aboriginal group in Canada has those same rights. The structure of Canadian law respecting aboriginal rights makes it impossible to make any general pronouncement concluding that they do or do not exist.

Further, it should be noted that due to the nature of traditional knowledge, which is regarded as a collective rather than individual good, the focus of this section is on collective aboriginal and treaty rights, rather than on the human rights that are protected under Canadian domestic law. An overview of the Canadian human rights framework is set out in the first chapter of this paper and need not be repeated here. However, subsection C below will briefly address the framework available to address conflicts that might arise between individual human rights and collective aboriginal rights.

A. The Domestic Biotechnology, Rights and TK Context

Canada's active participation in international fora in which discussion about traditional knowledge figures prominently is relevant to a description of the domestic context for TK issues. International legal and policy developments respecting TK rights can be used domestically to inform, for example, legal and policy initiatives, legal arguments in litigation, community approaches to TK protection and preservation, and positions taken in land claim and self-government negotiations. Of particular relevance, Canada must take steps to implement obligations it accepted by ratifying the CBD, including those found in Article 8j, which is discussed above. Due to the connections that exist between traditional knowledge and broader matters of interest to aboriginal people, many of the policy and legal activities undertaken by Canada in relation to aboriginal issues may be relevant in this regard, including those in the field of claims settlement, the environment, cultural promotion and protection, and political and economic development.

The TK agenda in Canada has been driven by a combination of forces. Principally, these include (1) the interest, shared by governments and aboriginal peoples, in understanding how traditional knowledge and practices fit within the evolving domestic legal and policy framework, (2) self-government and land claim negotiations, (3) requirements found in some legislation respecting the utilization of traditional knowledge,[129] and (4) general

---

[128] *Constitution Act, 1982*, s. 35(2).

[129] Such legislation includes the *Species at Risk Act*, 2002, c.29, which includes provisions respecting the establishment of a sub-committee on traditional knowledge to assist in the determination of whether any particular species is at risk in accordance with the Act, the *Yukon Environmental and Socio-economic Assessment Act*, 2003, c.7, which suggests that traditional knowledge is a feature of a complete information gathering process in relation to proposed projects, the *Canadian Polar Commission Act*, 1991, c.6, which defines "knowledge" as including traditional knowledge, which is within the mandate of the Commission to consider and disseminate within the scope of its activities to promote knowledge about the North, the *Canadian Environmental Assessment Act*, 1992, c.37, which indicates that traditional knowledge should be used in environmental assessments, and the *Canadian Environmental Protection Act*, 1999, c.33, which also refers to traditional knowledge as a relevant source of information about environmental issues.

considerations about the need to respect, preserve and maintain aboriginal cultures, including languages, traditional activities and practices, and world views.[130]

To date the link between biotechnology and TK has been a less prominent driver than the matters listed above. This may be partly because it is not yet clear whether genetic resources from organisms found in Canada will be fruitful for biotechnology researchers, although the country does offer harsh environments in some abundance, which are often of interest.[131] This may change now that the Parties to the CBD have initiated a process for the negotiation and elaboration of an international access and benefit sharing regime respecting genetic resources in which indigenous groups will play a key role.[132]

Canada's domestic policy making process with respect to access to genetic resources will proceed at the same time that the "international regime" discussions take place among CBD Parties. Currently there is something of a legal and policy *tabula rasa* in this area domestically. There are virtually no specific controls on bioprospecting in Canada. The legal controls that do exist depend on a combination of the category of resource sought (for example, whether *in situ* or *ex situ*),[133] and whether the resource is on public lands, where a combination of federal, territorial and provincial legislation might be relevant, private lands, where trespass laws are applicable, or on Indian reserves or lands owned by aboriginal communities pursuant to land claims agreements, where specific access rules may apply.[134]

It is probably impossible to come up with a credible estimate of the potential value, in financial terms, that could be derived from the traditional knowledge of aboriginal people in Canada by the biotechnology industry. Regardless, the following factors mean that developments in this field could have an important impact on aboriginal law and policy making, as well as on the negotiation of agreements intended to resolve outstanding land and self-government issues: (1) a link clearly exists between biotechnology and TK; (2) this link is the focus of some debate internationally through a variety of intergovernmental fora; and (3) the debate is significant to Canada both because of the existence of its aboriginal population and because of the size of its biotechnology industry.

Meanwhile, regardless of developments in the field of biotechnology, the consideration of the appropriate legal and policy framework within which to situate aboriginal culture, including languages, traditional knowledge, customary laws and practices, and world views in general, will continue to increase in importance in Canada. Guided by the recognition given to aboriginal and treaty rights under the Canadian Constitution,[135] case law that is particularly relevant to aboriginal people will continue to be developed by the courts and by litigants; various tools, such as the negotiation of agreements, will be utilized to create space for aboriginal people to fulfill their goals; and public policy making, although driven by the priorities of the government of the day, will continue to confront fundamental questions about the nature of reconciliation, the meaning of shared citizenship within a multidimensional state, and the challenges posed by the diversity that exists in the aboriginal community — not to mention in Canada as a whole. This evolving process will over time have continuous relevance to biotechnology related law and policy, as it will with respect to other important Canadian policy priorities of the day.

B. Aboriginal Rights under Canadian Domestic Law

Canada has a fairly well developed legal and policy framework respecting many aboriginal issues. However, existing aboriginal rights are not actually well defined. Indeed, uncertainty in this regard, together with the encouragement

---

130 By way of illustration, a stated objective in the government's *Copyright Act* reform agenda is to address traditional knowledge. See http://strategis.ic.gc.ca/epic/internet/incrp-prda.nsf/en/rp00877e.html, last viewed on March 25, 2004.

131 For a discussion about how bioprospecting came to Yellowstone National Park, and the impact a major biological resource-based discovery had on park management, see H. Doremos, "Nature, knowledge and profit: the Yellowstone bioprospecting controversy and the core purposes of America's national parks", (1999) 26 *Ecology Law Quarterly* 401. Following the discovery, Yellowstone developed a model agreement addressing research on the Park's biological resources. A copy of this agreement is on file.

132 *Supra*, note 76.

133 "*In situ*" refers to genetic material contained in its living organism and located in its natural habitat. "*Ex situ*" refers to genetic material that is still in its natural state, but is no longer in its natural habitat.

134 H. Mann, *Access to Genetic Resources in Canada: The Legal Framework, Final Report (Draft)*, March 12, 2002, prepared for the Biodiversity Convention Office, Environment Canada. Copy on file.

135 Section 35(1) of the *Constitution Act, 1982* states: "The existing aboriginal and treaty rights of the aboriginal peoples of Canada are hereby recognized and affirmed."

of the Courts,[136] has contributed to the adoption of policy approaches that favour the negotiation of settlements respecting aboriginal rights over litigation. The Government of Canada has developed policies to guide it in the negotiation of self-government agreements, comprehensive land claims, and specific claims respecting unfulfilled treaty obligations.[137] The resolution of self-government issues and land claims is discussed further below.

Existing aboriginal and treaty rights are recognized and affirmed in section 35(1) of the *Constitution Act, 1982*. A body of case law is growing in Canada in which the courts have developed tools for the assessment of the existence, nature and scope of the "aboriginal rights" that are referred to in section 35, but left undefined. The analysis to be used to determine whether aboriginal rights exist in a specific case is set out in section C below.

"Treaty rights" are defined in the many historic treaties[138] and growing number of self-government and comprehensive land claims agreements that have been given constitutional protection under section 35.[139] Treaties define certain rights of aboriginal people living in most parts of Canada. Generally they involve a surrender of undefined rights in exchange for some form of consideration. Historic treaties were generally brief and often addressed issues such as peace and friendship, hunting, gathering and fishing, and reserve land allotments. Modern treaties are detailed and comprehensive, addressing such matters as self-government powers, governance structures, land and resource allocations, hunting, gathering and fishing, and land and resource co-management. Modern land claim negotiations are generally used to try to resolve outstanding claims with respect to those parts of the country in which aboriginal rights were generally not addressed in historic treaties, such as British Columbia, the territories north of 60 degrees North latitude, northern Quebec and Labrador.[140]

Litigation in Canada has tended to focus on the existence and nature of aboriginal title, issues about treaty interpretation, and the existence of aboriginal or treaty rights to undertake traditional activities, such as hunting, gathering and fishing, all on a case by case basis. While aboriginal knowledge finds indirect expression in the activities that have so far been the subject of litigation, the cases have focused on impacts on a particular aboriginal group's ability to go out and physically practice an activity based in historic traditions rather than on impacts on a group's ability to hold or control knowledge intimately connected to certain activities or places.[141]

Out of aboriginal and treaty rights litigation, a body of law has developed that provides guidance as to when aboriginal and treaty rights exist, whether such rights can be infringed by government action, and when such infringement can be justified. This body of law is familiar to counsel working in the field of aboriginal law, and has been described in detail elsewhere. Accordingly, an extensive discussion need not be included here. Instead, a general overview follows.

---

136 *Delgamuukw v. British Columbia* [1997] 3 S.C.R. 1010, at para. 186, where Lamer C.J. stated: "Finally, this litigation has been both long and expensive, not only in economic but in human terms as well. By ordering a new trial, I do not necessarily encourage the parties to proceed to litigation and to settle their dispute through the courts. As was said in [*R. v. Sparrow* [1990] 1 S.C.R. 1075, at 1105], s. 35(1) 'provides a solid constitutional base upon which subsequent negotiations can take place'. Those negotiations should also include other aboriginal nations which have a stake in the territory claimed. Moreover, the Crown is under a moral, if not a legal, duty to enter into and conduct those negotiations in good faith. Ultimately, it is through negotiated settlements, with good faith and give and take on all sides, reinforced by the judgments of this Court, that we will achieve what I stated... to be a basic purpose of s. 35(1) — 'the reconciliation of the pre-existence of aboriginal societies with the sovereignty of the Crown'. Let us face it, we are all here to stay."

137 By name, they are the *Comprehensive Land Claims Policy*, *Aboriginal Self-Government Policy*, and *Specific Claims Policy*. Information about them is available at: http://www.ainc-inac.gc.ca/ps/clm/index_e.html, last viewed March 25, 2004.

138 "Historic treaties" are those negotiated by aboriginal groups and representatives of the British Crown roughly from the 18th century to the early part of the 20th century.

139 Not all self-government agreements that have been concluded to date in Canada are constitutionally protected under section 35. For example, there are fourteen First Nations in Yukon. Just over half of them have concluded self-government agreements that do not address the question of their constitutional status. When the parties to self-government or land claims agreements agree that the agreements are constitutionally protected, they include a provision to this effect.

140 The first "modern claims agreement", the *James Bay and Northern Quebec Agreement* was concluded in 1975 by the Crees of Quebec, the Government of Quebec and Canada. Since then, land claims agreements have been concluded with the Inuvialuit, Sahtu Dene, Gwitchin and Dogrib (or Tlicho) of NWT, with the Inuit of Nunavut, which also resulted in the establishment of the new territory in 1999, with the Nisga'a of BC, and with more than half of the fourteen Yukon First Nations. A number of self-government agreements have also been concluded. Those containing the broadest law making authorities are with the Nisga'a and the Tlicho.

141 For discussion, see Christie, *supra* note 29 and D Robbins, "Aboriginal Custom, Copyright & the Canadian Constitution", 1999, available at http://www.ubcic.bc.ca/docs/Robbins.pdf, last viewed March 31, 2004.

With the addition of section 35 to the Constitution, the Crown's power to unilaterally extinguish aboriginal or treaty rights prior to 1982 has been curtailed.[142] In a number of important decisions, the Supreme Court of Canada has examined the effect of section 35(1). In essence, existing aboriginal and treaty rights as of 1982 are constitutionally protected. This does not mean that such rights cannot be infringed. The Supreme Court has indicated that aboriginal and treaty rights can be infringed where this can be justified.

The justification analysis involves an assessment of whether (1) a valid legislative objective is served by the infringement, and (2) if a valid legislative objective is found, whether the infringing action is consistent with the honour of the Crown and the fiduciary nature of the *sui generis* relationship between the Crown and the aboriginal peoples of Canada.[143] The Court has provided a fairly extensive list of examples of valid legislative objectives, such as "the development of agricultural, forestry, mining and hydroelectric power, the general economic development [of a province], protection of the environment or endangered species, the building of infrastructure and the resettlement of foreign populations to support these aims."[144]

In many cases, the Crown must engage in meaningful consultations with affected aboriginal communities in order to satisfy the justification test. Failure to consult will not necessarily prove fatal to the Crown's case, but is an element to be considered when determining whether the infringement of the right is justified. Further, in its decision in *Delgamuukw*, the Supreme Court concluded that there is always a requirement to consult, which may in some circumstances require consent, when there is an infringement of existing aboriginal title.[145] The courts have also suggested that there may be a requirement to consult in relation to provincial hunting and fishing regulations that impact on existing rights.[146]

In addition, on November 18, 2004, the Supreme Court of Canada rendered its decisions in two important cases, *Haida Nation v. British Columbia (Minister of Forests)*[147] and *Taku River Tlingit First Nation v. British Columbia (Project Assessment Director)*,[148] which assists in the resolution of a question that had arisen in relation to the justification test and the duty to consult.[149] The question was: are these matters applicable only once aboriginal rights have been established by statute, treaty or court decision, or are they triggered when a *prima facie* case can be made, or even when a claim is simply asserted, that existing aboriginal rights may be infringed by a government decision or activity? In addressing this issue the Court focused on consultation, concluding that a legal duty to consult and in some cases accommodate potential aboriginal rights can apply when the Crown has knowledge of the potential existence of an aboriginal right and contemplates conduct that might adversely affect it. This duty is not part of the justification test, rather its source is in the principle of the honour of the Crown. Prior to these cases, the Supreme Court of Canada had only discussed consultation in the context of established or proven section 35 aboriginal rights.

The foregoing suggests that aboriginal and treaty rights analysis in practice under Canadian law is not about absolutes, it is about balancing sometimes competing interests. Government contributions to efforts to find the right balance must be guided by the honour of the Crown arising from the *sui generis* fiduciary relationship she has with aboriginal peoples.[150] This is in Keeping with the

---

142 In *R v. Badger* [1996] 1 S.C.R. 771, the Supreme Court of Canada stated that prior to the enactment of s. 35 in 1982 the Crown was empowered to unilaterally modify or alter aboriginal and treaty rights by legislative and other means. This is consistent with the 1990 Supreme Court of Canada decision in *R v. Horseman* [1990] 1 S.C.R. 901, which said that s. 12 of the *Natural Resource Transfer Agreements* between Canada and the three Prairie provinces, enacted without any aboriginal input, effectively extinguished original treaty rights and replaced them with others. The onus of proving that a treaty or aboriginal right has been extinguished via legislation lies with the Crown.

143 Discussed in *Sparrow, supra,* note 136 and in *Delgamuukw, supra,* note 136, at paras. 161 to 163, among other cases.

144 *Delgamuukw, supra* note 136, at para. 165.

145 *Ibid.*, at para. 168

146 *Badger, supra* note 142 and *R. v. Marshall* [1999] 3 S.C.R. 456.

147 2004 SCC 73, aff'g [2002] 2 C.N.L.R. 121, 2002 BCCA 147, additional reasons (2002), 216 D.L.R. (4th) 1, 2002 BCCA 462 (CA).

148 2004 SCC 74, rev'g (2002), 211 D.L.R. (4th) 89, 2002 BCCA 59 (CA).

149 For a discussion of the issues that was referred to by the Supreme Court of Canada in the decisions, see s. Lawrence and P. Macklem, "From Consultation to Reconciliation: Aboriginal Rights and the Crown's Duty to Consult", 79 Cdn. Bar Rev. 252 (2000).

150 There is a difference between the fiduciary relationship and fiduciary duties. The relationship between the Crown and aboriginal peoples is characterized as a *sui generis* fiduciary relationship, which means that the honour of the Crown is always at stake in its interactions with aboriginal peoples. In specific circumstances, aboriginal communities may have valid reason to believe that the Crown will act exclusively in their best interests, due to statutory obligation, unilateral promise, or mutual agreement. In those cases a fiduciary duty may arise. Breach of a fiduciary duty carries different legal consequences than does a failure to uphold the fiduciary relationship. The Supreme Court of Canada has clarified this distinction: *Wewaykum Indian Band v. Canada*, [2002] 4 S.C.R. 245.

Supreme Court's statement that the purpose of section 35(1) is "the reconciliation of the pre-existence of aboriginal societies with the sovereignty of the Crown."[151]

C. Are There Rights to Traditional Knowledge under Canadian Law?

To date, traditional knowledge has not been the subject of aboriginal rights litigation specifically, but is relevant to land claim and self-government negotiations, and is increasingly addressed in bilateral agreements between resource development companies or researchers and aboriginal communities. Traditional knowledge is also mentioned in some legislation, where it is regarded as a component of complete information gathering processes in relation to environmental and land use matters.[152]

Although advances in biotechnology have not been a driving force in relation to any of these matters, an outline of the ways that traditional knowledge has been addressed, or is affected by or relevant to, aboriginal and treaty rights litigation and self-government and land claim agreements provides some guidance for the construction of a rights based framework for the assessment of biotechnology policy.

(i) Aboriginal Rights and TK

The test for the existence of aboriginal rights was set out as follows by Lamer, C.J. in the Supreme Court's *Van der Peet* decision:

> … in order to be an aboriginal right an activity must be an element of a practice, custom or tradition integral to the distinctive culture of the aboriginal group claiming the right. [para. 46]
>
> […]
>
> The claimant must demonstrate that the practice, custom or tradition was a central and significant part of the society's distinctive culture. He or she must demonstrate, in other words, that the practice, custom or tradition was one of the things which made the culture of the society distinctive — that it was one of the things that truly *made the society what it was*. [emphasis from original][153]

Lamer C.J. went on to state that although the practices, customs and traditions which constitute aboriginal rights may be exercised in a modern form, they should have continuity with the practices, customs and traditions that existed prior to contact with European society….[154]

In its decision in *Delgamuukw*, the Supreme Court elaborated on the concept of aboriginal rights, in particular in relation to the relationship between aboriginal people and their traditional lands. In his reasons for judgment, Lamer C.J. notes that section 35(1) must recognize and affirm both aspects of the existence of aboriginal societies prior to the assertion of Crown sovereignty — the prior occupation of land and the prior social organization and distinctive cultures of aboriginal peoples on that land.[155] The test for aboriginal title enunciated by Lamer C.J. in *Delgamuukw* is similar to the test for the existence of other aboriginal rights, drawing on the historic relationship of the aboriginal group concerned with its traditional lands, but with a requirement that the current occupation of lands have continuity with the historic occupation.[156]

The broad similarities between the tests for aboriginal rights in general and for aboriginal title reflect the Court's view that aboriginal title sits at one end of a spectrum of aboriginal rights. All the rights within the spectrum receive constitutional protection. Lamer C.J. states:

> … aboriginal rights which are recognized and affirmed by s.35(1) fall along a spectrum with respect to their degree of connection to the land. At the one end, there are those aboriginal rights which are practices, customs and traditions that are integral to the distinctive aboriginal culture of the group claiming the right. However, the occupation and use of the land where the activity is taking place is not sufficient to support a claim of title to the land… In the

---

151 *Delgamuukw*, par. 186.

152 *Supra* note 129.

153 *R. v. Van der Peet*, [1996] 2 S.C.R. 507, at para. 55.

154 *Ibid.*, at paras. 60 to 67.

155 *Delgamuukw*, *supra* note 136 at para 141.

156 The tests for existing aboriginal title and existing aboriginal rights are similar, but not identical. For example, with respect to the former, in order to establish title, an aboriginal group must establish that it had exclusive use at the time of Crown sovereignty. The important date in relation to the establishment of aboriginal rights is the time of contact with European society.

> middle, there are activities which, out of necessity, take place on land and indeed, might be intimately related to a particular piece of land... an aboriginal group... may... have a site-specific right to engage in a particular activity... At the other end of the spectrum, there is aboriginal title itself... What aboriginal title confers is the right to the land itself.[157]

The determination of whether aboriginal rights exist in any particular circumstances, or, if they exist, can be infringed, is made under Canadian law on a case by case basis. Accordingly, it is difficult to draw any conclusion regarding the existence of aboriginal rights respecting traditional knowledge in the absence of a fact situation. The following comments are therefore aimed at a general level and are speculative.

Due in part to the difficulty inherent in identifying a particular element or aspect of traditional knowledge as a discrete item that can be the subject of a *Van der Peet* analysis, as compared to a particular activity, it is not easy to predict how a TK right claim would be framed. On the one hand, in *Van der Peet* itself it is difficult to disassociate the TK aspect of the fishing right claimed from the traditional fishing activity that the case addressed. Indeed, it becomes difficult to define an activity in the absence of a description about the knowledge, innovations and practices that inform the manner in which it is carried out. Based on the outline above about what traditional knowledge is, it would seem that aboriginal knowledge, innovations and practices would be part of any aboriginal right that can conceivably be described. Once a particular practice, custom or tradition is found to constitute an aboriginal right, traditional knowledge associated with that practice, custom or tradition might also be protected by section 35.

The same might be said about aboriginal title. As is suggested in various places in this chapter, an integral feature of traditional knowledge is that it has been honed through an intimate relationship with the lands of the people who hold it.

On the other hand, not all aboriginal knowledge, innovations and practices would satisfy the test. Relevant TK would be that which has continuity with pre-contact knowledge, innovations and practices, and that is integral to the distinctive culture of the group claiming the right. Borrows has expressed concerns that the aboriginal rights tests that have been developed by the Supreme Court unnecessarily and inappropriately have the effect of freezing the practices, customs and traditions of aboriginal peoples in historic times.[158] This effect might be a particular concern in relation to traditional knowledge as it is suggested that such knowledge forms part of a comprehensive, interrelated world view. By this view, it is difficult to pull knowledge about a particular plant and its uses, for example, out of the context in which the knowledge is applied or out to the context of the community's relationship with the world around it.

Canadian scholars are investigating whether an aboriginal rights claim respecting tangible or intangible cultural property could be fruitfully made based on the *Van der Peet* analysis. Catherine Bell and Robert Patterson, for example, have argued that in the context of claims to tangible cultural property (such as repatriation of community artefacts), the "right" at stake might be a right to own and pass on property based on customary laws and practices, to the extent such laws and practices can satisfy the test.[159] A challenge that arises in relation to questions about aboriginal rights to cultural property is to describe the right in a way that the courts can work with. Bell and Patterson propose that the courts should increase the flexibility of the basic *Van der Peet* analysis to address cultural property rights because of the importance of such property to aboriginal communities.[160] Flexibility in the activity-based rights analysis in *Van der Peet* has indeed

---

[157] *Delgamuukw, supra,* note 136.

[158] Borrows, *supra* note 16.

[159] C. Bell and R. Paterson, "Aboriginal Rights to Cultural Property in Canada", 3(1) Int'l J. Cultural Property, 167 (1999). Bell and Patterson are leading a Social Sciences and Humanities Research Council of Canada funded project on aboriginal cultural heritage. The research program is described as follows on its website: "This research program... will examine Canadian legislation affecting ownership, protection and control of First Nation cultural heritage and develop strategies for reform. The research has four primary objectives: to disseminate information about the existing legal regime; to facilitate respect for, and understanding of, First Nations concepts of property and laws affecting cultural heritage; to assist First Nation community partners collect and develop archival and educational resources on local indigenous laws and cultural heritage; and to critically analyse domestic law and provide recommendations for reform." More information about the project is available at: http://www.law.ualberta.ca/research/aboriginalculturalheritage/index.htm, last viewed on March 25, 2004.

[160] *Ibid.*, at 182.

been shown. In *Delgamuukw*, for example, the Supreme Court modified the test for aboriginal rights in order to apply it to questions about the existence of aboriginal title, which is not a right to conduct an activity, but a "right to the land itself."[161]

A Canadian case that did consider tangible cultural property was *Kitkatla*, which concerned the issuance of lumber permits by provincial officials in a part of British Columbia where a significant number of culturally modified trees were found.[162] Like the courts below, the Supreme Court of Canada found the evidence to support a claim to aboriginal rights to such cultural objects to be too thin to make a ruling on that issue. Instead, the Court's attention was focused on the question of whether B.C. had the requisite authority pursuant to the constitutional division of powers to regulate heritage objects. The Supreme Court upheld the decisions of the B.C. courts concluding that the province had the authority to pass its *Heritage Conservation Act*, which supported the protection of some, but not all, of the culturally modified trees, with a view to balancing conservation with economic development. The Supreme Court did state, however, that "[h]eritage properties and sites may certainly, in some cases, turn out to be a key part of the collective identity of people", and that in "some future case, it might very well happen that some component of the cultural heritage of a First Nation would go to the core of its identity in such a way that it would affect the federal power over native affairs and the applicability of provincial legislation."[163]

Gordon Christie has considered the applicability of the *Van der Peet* approach to intangible aboriginal knowledge, such as that expressed in storytelling. He argues that although the test was developed with a view to its application to discrete identifiable activities — what could be called 'bricks and mortar' claims — it may work well in relation to "narratives, ceremonies and other intellectual products" of aboriginal communities that more closely define the "essential being of the Aboriginal life-world."[164]

Christie suggests that in order to fall within the scope of the analysis, the right at issue could be cast as a right to the "exclusive control and use, by the Aboriginal community," of the traditional knowledge.[165] This description of the right at issue is reflective of the indigenous statements identified above in the section on international law. It would then have to be demonstrated that the interest in exclusive control and use existed pre-contact and continues to this day. In light of the fact that so much traditional knowledge is in the public domain, this part of the test might be difficult to meet. Christie argues that the fact that aboriginal communities were willing to share their knowledge in the past, however, does not mean that they consented to its use by others for any purpose, and should not preclude an argument of continued exclusive control.[166] Aboriginal title case law might provide some support for Christie's view. The relevance of exclusivity is a consideration that the courts have addressed in the context of claims to aboriginal title, in which exclusive occupation is relevant. In that context, exclusive occupation need not necessarily mean "occupation that prohibits entry by all others."[167]

Christie concludes by arguing that although an argument might successfully be made that aboriginal knowledge can find some protection under Canadian law through the application of a *Van der Peet* analysis and section 35, this is not really the goal from the perspective of aboriginal people. For Christie, the objective is to uphold the view

---

[161] *Delgamuukw*, *supra* note 136, at para. 140. In *R v. Powley* [2003] 2 S.C.R. 207, the Supreme Court of Canada applied an aboriginal rights analysis to the question whether Métis have such rights, which required some modification of the standard test.

[162] *Kitkatla Band v. British Columbia (Minister of Small Business, Tourism and Culture)*, [2002] 2 S.C.R. 146. "Culturally modified trees" are trees that "have been altered by aboriginal people as part of their traditional use and have cultural, historical and scientific importance for" the First Nations that modified them. (*Kitkatla*, at para. 1)

[163] *Ibid.*, at para. 78. For a discussion that predates the decision of the Supreme Court, see C. Bell, "Protecting Indigenous Heritage Resources in Canada: A Comment on Kitkatla v. British Columbia", 10(2) Int'l J. Cultural Property 246 (2001).

[164] Christie, supra note 29, at para. 74.

[165] *Ibid.*, at para. 75.

[166] *Ibid.*, at paras. 79 to 80.

[167] For a discussion about the exclusivity requirement, see *Delgamuukw*, *supra* note 136, at paras. 155 to 159. At para. 155 Lamer C.J. states: "Finally, at sovereignty, occupation must have been exclusive. The requirement for exclusivity flows from the definition of aboriginal title itself, because I have defined aboriginal title in terms of the right to *exclusive* use and occupation of land. Exclusivity, as an aspect of aboriginal title, vests in the aboriginal community which holds the ability to exclude others from the lands held pursuant to that title." Later, at para. 157, he adds: "A consideration of the aboriginal perspective may also lead to the conclusion that trespass by other aboriginal groups does not undermine, and that presence of those groups by permission may reinforce, the exclusive occupation of the aboriginal group asserting title."

that "Aboriginal communities are best situated, and best able, to control the dissemination of culturally significant information."[168] Further, he argues that many communities are already doing so, at least with respect to knowledge that has not already become widely available.[169]

Aboriginal rights litigation generally arises in cases in which an aboriginal group asserts that they have rights that are infringed by an activity authorized by government contrary to law. In the case of TK, for example, a relevant case might take the form of an assertion that the use of sacred traditional knowledge by a government biotechnology research institute infringes an aboriginal right to exercise control over the way such knowledge is used. The mere assertion of the aboriginal right at stake is not the end of the matter. In order for the activity to be contrary to law, it must fail the justification test described above. The activity would meet the test if it satisfied the valid legislative objective test and was carried out in a way that upholds the honour of the Crown. Generally speaking, consultation is a tool that can be used to satisfy the second part of the justification analysis, and in many situations is a good policy objective regardless whether it is actually legally required in a specific case.

Some Comparative Examples from Other Legal Systems

Cases related to traditional knowledge are arising in other countries. They may not offer direct guidance as to how the topic would be addressed by Canadian courts, but may foreshadow how claims related to it could arise. In New Zealand, for example, the Maori have asserted a claim essentially to all of the flora and fauna in the country, including a claim to a right to have their traditional knowledge and cultural property protected.[170] On the one hand, the claim has been asserted on the basis of the words of the foundational document governing the relationship between Maori and New Zealand, the Waitangi Treaty, so any decision may have limited value in Canada from a comparative basis, at least as a source of direct guidance to Canadian courts. On the other hand, at a more general level the claim reflects the same kind of comprehensive and holistic world view that is expressed by aboriginal groups in Canada and, due to its broad scope, reinforces that if TK based claims are ever made here, they would have broad implications.

In Australia, a few cases have considered issues about the misuse of tangible cultural property in the context of copyright law. One case, *Bulun Bulun*, involved a suit by an aboriginal artist and community against a private company that had reproduced the artist's work without permission.[171] The artist made a claim on the basis of the Australian *Copyright Act*, which was successful. In the same lawsuit, counsel for the community had difficulty framing a claim within the scope of Australian copyright and common law, and eventually abandoned an argument that the knowledge represented in the artwork at issue was an aspect of aboriginal communal title.[172]

Instead, the Court accepted an argument that the aboriginal artist stood in a fiduciary relationship with the community. The Reasons for Judgment include an extensive discussion about the continuity of aboriginal customary laws respecting ownership and use of traditional knowledge and cultural property in Australian common law following the assertion of British sovereignty. These customary laws continued to be valid until

---

168 Christie, *supra* note 29, at para. 93.

169 *Ibid.*

170 *Indigenous Flora and Fauna & Maori Intellectual Property Claim, Wai 262.* The claim is before the Waitangi Tribunal in New Zealand, a commission of inquiry that was established in 1975 by the *Treaty of Waitangi Act* to consider claims by Maori based on the Treaty, which was signed by the Maori and representatives of the British Crown in 1840. The Tribunal is currently at the stage of writing a statement of issues for the claim, according to the Tribunal website. (See http://www.waitangi-tribunal.govt.nz/inquiries/current/, last viewed April 1, 2004) Briefly, the claimants use rivers in Hawkes Bay - where farming and crops have progressively lowered the water table - as an example to explain the loss of indigenous knowledge and identity. At one level the river is a habitat for fish and eels. When the river floods, it waters the native plants on its banks. Tampering with the river affects the knowledge associated with the habitat. If the eels die, the knowledge of how and where to catch them is lost. If the flax that grows on the bank is affected, the knowledge of weaving cannot be passed on. The claimants argue that all of this affects the identity of the people. The claim also looks at legislation and how it has regulated the way in which Maori interact with society, and the way that their traditions have come under attack - such as the *Tohunga Suppression Act* of 1907 which banned traditional healers from practicing. The claimants argue that a consequence was the loss of traditional medicinal knowledge.

171 *Bulun Bulun & Anor v. R & T Textiles Pty Ltd.* [1998] 1082 FCA (3 September 1998). Another Australian case of interest is *Milpurrurru v. Indofurn Pty Ltd.*, (1994) 54 FCR 240, which established that aboriginal customary law could be used in the determination of damages for breach of copyright. For a brief discussion, see M. Blakeney, "Protecting Expressions of Aboriginal Folklore under Copyright Law, 1995, available at http://www.murdoch.edu.au/elaw/issues/v2n1/blakeney21.html, last viewed on March 4, 2004.

172 The concept of aboriginal communal title under Australian law is discussed in *Mabo v. The State of Queensland* [No.2] (1992) 175 C.L.R. 1.

they were displaced by the enactment of the *Copyright Act* in the early part of the 20th century.[173] Despite this, the Court was disposed to view aboriginal customary law as part of the factual matrix leading it to conclude that the relationship between the aboriginal artist and the community was one of mutual trust and confidence, a relationship Australian law recognizes as a fiduciary relationship, with accompanying obligations. The Court noted that if a person in such a fiduciary relationship failed to take reasonable steps to enforce copyright in a work of art based on traditional knowledge, the community concerned would have a legal basis for a claim against the artist.[174]

In drawing upon comparative examples, it is important to bear in mind that Canadian law is significantly distinct from the law of its commonwealth confrères in the South Pacific in that existing aboriginal rights are recognized and affirmed in the Constitution, which carries with it a host of implications respecting government conduct that are not present elsewhere. Nevertheless, these examples illustrate that claims related to TK could have broad impacts and implications, as suggested by the New Zealand Wai 262 claim, and that a certain amount of creativity on the part of litigants and judges may be called for to address them, as suggested by the copyright cases from Australia.

(ii) Self-Government and Land Claim Settlements

As noted above, the Supreme Court of Canada has encouraged the Crown to resolve aboriginal rights issues through negotiations rather than litigation, given the complexity of competing interests at stake. A variety of agreements are now routinely negotiated between aboriginal groups, governments and companies, from comprehensive land claim and self-government agreements such as those with the Nisga'a and Tlicho, to interim resource co-management agreements, impact benefit agreements, environmental agreements and others. Indeed, in a submission it made in relation to a case before the Inter-American Court of Human Rights, the Assembly of First Nations describes this approach as something of a model for countries that wish to support resource development projects on the traditional lands of indigenous peoples.[175] Some communities are also negotiating traditional knowledge access agreements with researchers, although legal requirements to do so do not exist under Canadian law, leaving these matters up to communities and researchers to address. Such agreements are also sometimes negotiated in the context of certain statutory requirements, as a few statutes in Canada require consideration of relevant traditional knowledge, although they do not establish requirements as to how such knowledge should be obtained.[176]

Canada's land claim and self-government negotiations are guided by its *Comprehensive Land Claims Policy* and *Aboriginal Self-Government Policy*, respectively. Traditional knowledge arises in relation to both of these processes.

In relation to land claims, traditional knowledge arises in a variety of ways, some of them indirect. For example, article 16.6.17 of the 1993 *Council of Yukon Indians Umbrella Final Agreement*, which forms the template for individual final agreements with Yukon First Nations, describes an obligation for Yukon First Nations to provide Renewable Resource Councils with information relevant to the board's functions concerning fish and wildlife, which could include traditional knowledge. This is a reasonable inference to be drawn from the article when it is read within the meaning of the objectives of Chapter 16, which clearly indicate that it is the intention of the parties to incorporate traditional knowledge in Council decision making.[177] Similarly, article 12.1.6 of the *Tlicho Agreement* provides that in exercising their powers under chapter 12, the parties and the renewable resources board established

---

[173] *Bulun Bulun*, *supra* note 171, at 21.

[174] *Ibid.*, at 29.

[175] P. Macklem and E. Morgan, "Indigenous Rights in the Inter-American System: The Amicus Brief of the Assembly of First Nations in Awas Tingni v. Republic of Nicaragua", 22 *Human Rights Quarterly* 569 (2000).

[176] See Christie, supra note 29; Kaska Nation, *Development of a Traditional Knowledge Protocol — From Concept to Best Practice*, copy on file; Council of Yukon First Nations, *Traditional Knowledge Research Guidelines*, 2000, available at: http://www.contaminants.ca/done/tkGuidelines/TK%20Guidelines.pdf, last viewed March 31, 2004; Namgis First Nation, *Guidelines for Visiting Researchers/Access to Information*, copy on file; Inuit Tapirisat of Canada, *Principles Regarding Research in the North*, available at http://www.users.ox.ac.uk/-wgtrr/inuit.htm, last viewed November 18, 2003; and K. Bannister, "Use of Traditional Knowledge of Aboriginal Peoples for University Research: An Analysis of Academic Ethics and Research Policies in British Columbia, Canada", May 2003, submitted to the Biodiversity Convention Office, Environment Canada, copy on file.

[177] *Umbrella Final Agreement*, 1993, Chapter 16, available at: http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/agr/index_e.html, last viewed April 1, 2004.

under the agreement "shall take steps to acquire and use traditional knowledge as well as other types of scientific information and expert opinion."[178]

Certain legislation enacted to give effect to land claims commitments, such as the *Yukon Environmental and Socio-Economic Assessment Act*, contain references to the inclusion of relevant traditional knowledge in decision making respecting land use issues. While references to traditional knowledge in relation to land and natural resource co-management matters does not mean that rights to TK are being recognized, it does suggest that the close relationship between TK and aboriginal land use is acknowledged by the parties involved. Aboriginal groups that are concerned about the impact of references to traditional knowledge in land claims agreements, particularly in relation to provisions like article 16.6.7 of the UFA, which create knowledge disclosure obligations for First Nations, may wish to elevate the discussion to the level of rights, and argue that protections are required in return for commitments to share certain knowledge.

Further, land claims agreements typically involve the transfer of some Crown lands to the aboriginal community involved as "fee simple" settlement land. These lands are held collectively by the community, which exercises most of the rights of a private property owner, including with respect to the control of access to the lands, subject to the terms of the applicable land claim agreement, and to laws of general application. This means that aboriginal communities that have entered into land claim agreements will have the capacity, albeit not unfettered, to control bioprospecting on their lands.[179] Outside of the context of comprehensive land claims, communities that are Indian bands under the *Indian Act* with reserve lands will also have an ability to exercise some control over access to biological resources on reserve, although the Crown is actually the owner of reserve lands, which it holds for the exclusive use and benefit of the bands.[180]

Traditional knowledge is also important in self-government negotiations. As a matter of policy, the Government of Canada has recognized the inherent right of self-government as an existing aboriginal right under section 35, to be exercised on the basis of negotiated agreements operating within the framework of the Canadian Constitution. The *Aboriginal Self-Government Policy* states:

> Recognition of the inherent right is based on the view that the Aboriginal peoples of Canada have the right to govern themselves in relation to matters that are internal to their communities, integral to their unique cultures, identities, traditions, languages and institutions, and with respect to their special relationship to their land and their resources.[181]

The Policy establishes three categories of matters. The first, which includes the establishment of governing structures, aboriginal language, culture and religion, administration of aboriginal laws, natural resource management, and others, is regarded as a list of possible subjects for negotiation leading to the recognition of aboriginal jurisdiction and law making authority over these matters. The second includes matters over which aboriginal governments might be granted a level of authority subordinate to federal or provincial authority. The third includes those matters over which it is essential that the federal government retain its law making authority.[182]

Noteworthy from the perspective of traditional knowledge issues, federal powers respecting intellectual property are included in the third category list, while aboriginal culture is included in the first. The result is that aboriginal governments may have the power to make

---

[178] *Tlicho Agreement*, 2003, Chapter 12, available at: http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/agr/index_e.html, last viewed April 1, 2004.

[179] Land claims agreements typically make reference to fee simple settlement lands and to settlement areas. Fee simple settlement lands are lands that the aboriginal group receives fee simple title to – that is, the lands they own pursuant to the settlement agreement. Fee simple settlement lands amount to a portion of the total settlement area. In some cases, the aboriginal group may receive title to the subsurface resources that lie beneath some or all of their fee simple settlement lands. The "settlement area" is the total area covered by the agreement. Generally this area reflects the traditional use patterns of the aboriginal group. The group will have certain rights as specified in the agreement in the total settlement area, such as certain hunting and fishing priority rights, along with certain co-management opportunities.

[180] Indian bands have some by-law making authorities under the *Indian Act* R.S. 1985, c.I-5 that may be relevant to access issues. In practice, they may assert and exercise additional powers.

[181] Self-Government Policy, *supra* note 137, at 3.

[182] *Ibid*, at 5 to 7.

laws respecting aboriginal culture, but not respecting the federal power over intellectual property matters.[183] As a result, challenging relationship of laws issues could arise. Due to the transnational nature of intellectual property matters, such issues could ultimately feature domestic law and both private and public international law dimensions.

Although traditional knowledge is not specifically mentioned in the *Aboriginal Self-Government Policy* lists, it is fair to assume that it is closely connected to aboriginal "language, culture and religion", which is a list one item for purposes of negotiation.[184] Accordingly, it is one of the areas that Government views as "internal to the group, integral to its distinct aboriginal culture, and essential to its operation as a government or institution."[185]

(iii) Individual versus Collective Rights Issues

Due to the nature of traditional knowledge, which is regarded as a collective rather than individual good, the focus of this section has been on collective aboriginal and treaty rights. As indicated above, an overview of the domestic human rights law framework is provided in chapter one of the paper. As was the case in relation to the discussion of international law and "TK rights", however, it is important to note that conflicts might arise between any aboriginal right to control traditional knowledge that might be found to exist, and individual human rights set out in the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*.

Chapter one identified a few Charter rights that could conceivably be engaged in the context of biotechnology. Two of these are the "right to life, liberty and security of the person" and the right to equality in sections 7 and 15, respectively, of the Charter. It is not clear whether or how these Charter rights could arise in relation to conflicts between , for example, an aboriginal community's interest in protecting and controlling traditional knowledge and the rights of an individual member of a community or individual non-aboriginal person. For discussion purposes, it can be speculated that perhaps a situation could arise in which individuals would benefit from knowledge that a community does not wish to disclose.

Assuming that the Charter applies to such a situation,[186] and that the aboriginal community is acting on the basis of an existing aboriginal or treaty right, the question of the interpretation of section 25 of the *Constitution Act, 1982* might arise. Section 25 addresses the relationship between aboriginal and treaty rights recognized and affirmed by section 35 and the rights of individuals guaranteed by the Charter. It provides:

> The guarantee in the Charter of certain rights and freedoms shall not be construed so as to abrogate or derogate from any aboriginal, treaty or other rights or freedoms that pertain to the aboriginal peoples of Canada including
>
> a. any rights or freedoms that have been recognized by the Royal Proclamation of October 7, 1963; and
>
> b. any rights or freedoms that now exist by way of land claims agreements or may be so acquired.

The section has not yet been interpreted in a determinative way by the courts, but could play some sort of shielding or balancing function in resolving conflicts between aboriginal and individual rights.[187] For the purposes of this chapter, it is simply mentioned here as a relevant feature of the domestic rights framework that is likely to play an

---

183 *Nisga'a Final Agreement*, Chapter 11, Articles 41 to 42. Available at http://www.ainc-inac.gc.ca, last viewed April 1, 2004. Article 41 states: "Nisga'a Lisims Government may make laws to preserve, promote, and develop Nisga'a culture and Nisga'a language, including laws to authorize or accredit the use, reproduction, and representation of Nisga'a cultural symbols and practices, and the teaching of Nisga'a language." Pursuant to s. 91 of the *Constitution Act, 1867*, the exclusive legislative authority of the Parliament of Canada extends to all matters coming within certain classes of subjects, including "Patents of Invention and Discovery" and "Copyrights".

184 The meaning of the word "culture" is hard to define. In the *Universal Declaration on Cultural Diversity*, the members of UNESCO state that culture "should be regarded as the set of distinctive spiritual, material, intellectual and emotional features of society or a social group, and ... encompasses in addition to art and literature, lifestyles, ways of living together, value systems, traditions and beliefs." (*Supra* note 48, preamble para. 5).

185 Self-Government Policy, supra note 137, at 5.

186 Pursuant to s. 32(1) of the *Constitution Act, 1982*, the Charter applies to "the Parliament and government of Canada in respect of all matters within the authority of Parliament..." and "to the legislature and government of each province in respect of all matters within the authority of the legislature of each province". The Charter also applies to aboriginal governments exercising authorities delegated to them by Parliament. Self-government agreements include provisions reinforcing that the Charter applies to self-governing aboriginal groups.

187 Arbour, *supra* note 40.

increasingly prominent role over time in litigation respecting the relationship between aboriginal rights and Charter rights, particularly with the negotiation and implementation of more self-government agreements.[188]

D. Summary

There is no case law in Canada confirming that aboriginal people as a whole, or any particular aboriginal group in particular, has a right to own and control traditional knowledge. As indicated above, Canadian case law has developed in such a way that it is capable of addressing the latter issue — the rights of particular aboriginal groups on a case by case basis — rather than the former — the rights of all of the aboriginal peoples of Canada as a whole. However, a few general comments can be made that may provide guidance to policy makers working in the field of biotechnology.

Tests have been developed by Canadian courts to assess in which circumstances aboriginal and treaty rights exist, such that they are subject to the protections provided by section 35 of the *Constitution Act, 1982*. These tests focus on those practices, traditions and customs of an aboriginal group that have continuity with those that were exercised prior to European contact and that are integral to its distinctive culture. Although litigation respecting the assessment of the existence of unextinguished aboriginal rights tend to have focused to date on such topics as title to lands and the ability of a group to continue to carry out some sort of tradition based activity, such as hunting, fishing or trapping, there is nothing in the case law to suggest that questions about an aboriginal right to own and control traditional knowledge could not be tested through the courts. However, at this point it is purely a matter of speculation whether litigation would result in a determination that such rights exist.

There are two general principles that can be drawn from the discussion above: (1) aboriginal and treaty rights analysis under Canadian law is not about absolutes — it is about balancing competing interests within the scope of the framework established by the Constitution and by the common law, but on the basis that in arriving at the appropriate balance, the fiduciary relationship that exists between the Crown and aboriginal peoples must always be respected; and (2) this is often better done by engaging in contextual negotiations and consultations that address the interests of all parties concerned, rather than resorting to the blunt tool of litigation.

Although no court has held that an aboriginal right to own and control traditional knowledge exists under Canadian law, government is always well advised to consider whether its activities could infringe aboriginal rights that may be found to exist, along with those that have already been established through case law, land claim or self-government agreement, or statute. A consultative approach can often help avoid unnecessary litigation and lead instead to results that are satisfactory to all parties involved. Consultation may be an appropriate tool to turn to at any stage in the process of addressing biotechnology issues relevant to aboriginal people and their TK, including policy development, where aboriginal representatives could be specifically invited to participate in the process of obtaining input from interested parties, to the development of legislation, to the design of particular activities. Regardless of whether an applicable rights determination is ever made, in matters related to TK, aboriginal input is clearly desirable.

Finally, policy makers in the field of biotechnology should be sensitive to the link that exists between traditional knowledge access and ownership issues and the provisions of land claim and self-government agreements.

7.5 Options to "Respect, Preserve and Maintain" TK

This chapter is not about intellectual property law or policy and does not identify or compare all of the options that may be available for the protection of TK, or to address "TK rights". However, it is useful to identify some of the available mechanisms. In this section, the rights discussion is therefore momentarily set aside.

Tools for the protection of traditional knowledge have been identified in a host of materials available elsewhere. The protection of traditional knowledge through intellectual

[188] Also of interest in relation to the relationship between collective and individual rights, s. 35(4) of the *Constitution Act, 1982* states: "Notwithstanding any other provision of this Act, the aboriginal and treaty rights [recognized and affirmed pursuant to] subsection (1) are guaranteed equally to male and female persons."

property laws or *sui generis* laws and policies specifically addressing indigenous knowledge is being addressed by WIPO and has been considered by a number of commentators.[189] Further work on this topic will also be undertaken by the CBD Working Group on Article 8j.[190]

Meanwhile, some countries are developing policies respecting access to genetic resources and benefit sharing in relation to their utilization that will have to address indigenous interests (Canada and New Zealand, for example) or have already completed such a law and policy-making process (Australia).[191] Other countries have enacted laws regulating the protection of traditional knowledge[192], or, in Canada, addressing the use of traditional knowledge in legislation regulating environmental assessments and land use decision making.[193] Indigenous communities have also developed best practice guidelines for the utilization of traditional knowledge, subject to their prior informed consent, that are available to policy makers.[194] In addition, WIPO is researching how indigenous customary laws and practices might be respected in relation to access to and use of TK, along with a number of Canadian commentators.[195]

Accordingly, a body of materials exists that can be mined for ideas as to how to deal with issues about access to, and the utilization of, traditional knowledge. The existence of this body of materials suggests that there is a level of recognition that indigenous peoples' interests in TK should be respected and that steps should be taken to promote benefit sharing with indigenous communities when their TK is utilized, principles that reflect those found in Article 8j of the CBD.

Many available mechanisms that are available to assist indigenous people to control when and how traditional knowledge is used have significant shortcomings. As has been mentioned elsewhere in the chapter, although existing intellectual property law tools can sometimes be used to protect traditional knowledge, they are significantly limited in this regard because, for example, they can be prohibitively expensive to use, traditional knowledge is often publicly available and indigenous peoples claim immemorial ownership of traditional knowledge rather than time limited interests in it. The international community appears to be poised to more actively seek ways to address these problems, which have implications for Canadian law and policy making in this field. Further, simply mentioning traditional knowledge in certain pieces of legislation without considering impacts from a rights-based perspective can raise problems. For example, in Canada once traditional knowledge is used for the purposes of environmental assessments, it may become available to the public as a result of the application of the *Access to Information Act*.[196]

---

189 See WIPO documents, *Traditional Knowledge: Policy and Legal Options*, WIPO/GRTKF/IC/6/4, *Elements of a Sui Generis System for the Protection of Traditional Knowledge*, WIPO/GRTKF/IC/4/8 and *Comparative Summary of Existing Sui Generis Measures and Laws for the Protection of Traditional Knowledge*, WIPO/GRTKF/IC/5/INF/4. For commentary on the issues, see: M. Denhez, "Protecting Traditional Cultural Expression: The Existing Canadian Toolkit", unpublished, copy on file; H. Mann, *Indigenous Peoples and the Use of Intellectual Property Rights in Canada*, prepared for Industry Canada, available at: http://www.nativemaps.org/abstracts/indigenous_people.pdf, last viewed March 31, 2004; Department of Indian Affairs and Northern Development and Industry Canada, *Intellectual Property and Aboriginal People: A Working Paper*, 1999; A. Gupta, "Rewarding Conservation of Biological and Genetic Resources and Associated Traditional Knowledge and Contemporary Grassroots Creativity", Indian Institute of Management Ahmedabad Working Papers, 2003, available at: http://netec.wustl.edu/WoPEc/data/Papers/iimiimawp2003-01-06.html, last viewed March 31, 2004; Downes, *supra* note 22; and Correa, *supra* note 25.

190 See UNEP/CBD/COP/7/L.19/Rev1, item H, "*Development of elements of sui generis systems for the protection of traditional knowledge, innovations and practices*". Available at http://www.biodiv.org, last viewed April 1, 2004.

191 For a description of the Australian approach to the regulation of access and benefit sharing, see Commonwealth Public Inquiry, *Access to Biological Resources in Commonwelath Araes*, 2000; and the power point presentation by the Director of the Australian office responsible for access and benefit sharing: http://www.med.govt.nz/ers/nat-res/bioprospecting/seminar-20030221/burton/burton-slides.ppt, last viewed March 31, 2004. For links to actual or proposed laws regulating access to genetic resources in other countries see the website of the Environmental Law Alliance Worldwide: http://www.elaw.org/resources/topical.asp?topic=Access+to+Genetic+Resources, last viewed March 31, 2004.

192 See WIPO document, *Comparative Summary of Existing Sui Generis Measures and Law for the Protection of Traditional Knowledge*, WIPO/GRTKF/IC/5/INF/4.

193 *Supra* note 129.

194 *Supra* note 174.

195 See WIPO documents, *Traditional Knowledge: Policy and Legal Options*, WIPO/GRTKF/IC/6/4, *Elements of a Sui Generis System for the Protection of Traditional Knowledge*, WIPO/GRTKF/IC/4/8 and *Comparative Summary of Existing Sui Generis Measures and Laws for the Protection of Traditional Knowledge*, WIPO/GRTKF/IC/5/INF/4. For commentary on the role of customary laws in Canadian common law generally, see, for example, Borrows, *supra* note 16 and Sakej Henderson, "Empowering Treaty Federalism" (1994) 58 Sask. L. Rev. 241. For a historical perspective, see M. Walters, "Mohegan Indians v. Connecticut (1705-1773) and the Legal Status of Aboriginal Customary Laws and Government in British North America", (1995) 33 Osgoode Hall L.J. 785.

196 The *Access to Information Act*, R.S. 1985, c. A-1, includes some exceptions to the kinds of information that must be disclosed with government files upon a request made by a member of the public in accordance with the Act. For example, commercial information from a private company is excluded. Traditional knowledge is not.

It is also questionable whether an aboriginal group should be required to disclose TK, which appears to be the case, for example, under certain land claims agreements as described above, although such requirements are found in negotiated settlements with the consent of all the parties to them. Finally, it may not be enough to leave the issue of access to TK to aboriginal people to regulate alone through the negotiation of "TK contracts" with researchers and others. If there is a valid rights dimension to TK, additional protective measures may be required that involve recourse to enforcement mechanisms operated by the State in cases of misappropriation.

The identification of options to "respect, preserve and maintain" traditional knowledge with a view to a rights perspective raises once again the issue of balance, that was mentioned in the first paragraph of this chapter. The appropriate balance to target in efforts to reconcile indigenous interests with other public policy considerations respecting the wide dissemination and use of all sources of knowledge that carries social benefits is a fundamental issue in discussion about the relationship between biotechnology and TK. Borrows has suggested that indigenous customary laws and practices respecting the utilization of traditional knowledge might be usefully assessed as a source of principles upon which to undertake this reconciliation.[197]

The relationship between customary laws and protocols and access to traditional knowledge is a topic of debate internationally.[198] Many countries have experience integrating indigenous law with Western legal traditions.[199] Indeed, indigenous law respecting land ownership played an important role in a recent indigenous rights decision of the Constitutional Court of South Africa.[200] With respect to the Canadian context, Mark Walters has suggested that the "... challenge of defining aboriginal rights stems from the fact that they are rights peculiar to the meeting of two vastly different legal cultures; consequently there will always be a question about which legal culture is to provide the vantage point from which rights are to be defined... a morally and politically defensible conception of rights will incorporate both legal perspectives."[201]
In response to this notion, Lamer C.J. has stated that in considering a claim for the existence of an aboriginal right,

> ... a court must take into account the perspective of the aboriginal people claiming the right...It must also be recognized, however, that that perspective must be framed in terms cognizable to the Canadian legal and constitutional structure. As has already been noted, one of the fundamental purposes of s. 35(1) is the reconciliation of the pre-existence of distinctive aboriginal societies with the assertion of Crown sovereignty. Courts adjudicating aboriginal rights claims must, therefore, be sensitive to the aboriginal perspective, but they must also be aware that aboriginal rights exist within the general legal system of Canada.[202]

Pressure to find ways to incorporate customary laws and practices into Canadian common law are likely to increase over time, particularly if the breadth of the discussion expands to include laws enacted by self-governing aboriginal communities. In this regard, it may be preferable to use the broader term "indigenous laws" rather than "customary laws".

---

197 Personal communication with J. Borrows, March 19, 2004, copy of written comments of Borrows to this effect on file. Borrows argues that the aboriginal rights analysis found in Canadian case law is conducive to recognition of customary laws and protocols. For example, aboriginal customary law respecting adoption was given recognition by the B.C. Court of Appeal in its 1993 decision in *Casimel v. Insurance Corporation of British Columbia*, available at: http://www.courts.gov.bc.ca/jdb-txt/ca/93/05/c93-0563.htm, last viewed March 17, 2004. Besides the question of the status of aboriginal customary laws in Canadian common law, Borrows suggests that aboriginal concepts about justice and balance can be drawn upon to inform the balancing that may be required between the interests of aboriginal people and Canadian society as a whole. Also see Borrows, *supra* note 16.

198 The WIPO IGC is addressing questions about the relationship between customary laws and practices and the protection of traditional knowledge through intellectual property or *sui generis* approaches. See, for example, the WIPO Secretariat's publication, Traditional Knowledge: Policy and Legal Options, WIPO/GRTKF/IC/6/4. Available at www.wipo.org, last viewed March 15, 2004.

199 For an Australian example, see *Bulun Bulun*, *supra* note 169. For one from New Zealand, see *Bioprospecting in New Zealand: Discussing the Options*, Ministry of Economic Development, available at http://www.med.govt.nz/ers/nat-res/bioprospecting/discussion/bioprospecting-07.html, last viewed October 7, 2003 or New Zealand Law Commission Study Paper 9, Maori Custom and Values in New Zealand Law, 2001, available at http://www.lawcom.govt.nz, last viewed March 31, 2004.

200 *Richtersveld Community and Others v. Alexkor Ltd. and Another* 2001 (3) SA 1293 (LCC), available at: http://www.concourt.gov.za/files/alexkor/alexkor.pdf, last viewed March 31, 2004.

201 M. Walters, "British Imperial Constitutional Law and Aboriginal Rights: A Comment on *Delgamuukw v. British Columbia*" (1992) 17 *Queen's L.J.* 350, at 412 to 13.

202 *Van der Peet*, supra note 153, at para. 49.

The diversity of aboriginal customary laws and practices makes assessing whether they offer useful principles to assist in finding an appropriate balance between the interests of aboriginal people in TK and other policy considerations a truly daunting task. On the other hand, a more modest but very important implication of Borrow's suggestion may provide the basis for a practical starting point: in matters related to TK, a better understanding of indigenous interests, understandings and perspectives is critical. In order to achieve this, indigenous people should be given opportunities to participate in policy making respecting traditional knowledge and to provide guidance in the development of options to address their interests.

7.6 Conclusion

The interest that the biotechnology industry and governments that support it share with indigenous peoples in biological resources and traditional knowledge about its applications both poses challenges for all parties, and creates some opportunities. A satisfactory approach to this situation may be one that permits the utilization of such resources and knowledge for the benefit of everyone, but recognizes that indigenous people's interests in them must be respected. Society at large shares a common interest in supporting the economic, cultural, social and political development of indigenous peoples. While this statement can be supported on the basis of a host of reasons, it is reinforced by the bedrock of rights.

This chapter suggests that a specific indigenous right to own and control traditional knowledge is not yet recognized under international or Canadian law. However, such a right, or something like it, might be given shape internationally with continued efforts to consider and address indigenous peoples' issues in various fora, including the CBD, WIPO and the Working Group on the Draft Declaration. It might also be given some expression under Canadian law or through the medium of self-government and land claim negotiations and agreements.

However, even now a fundamental principle is present at the international and domestic levels. This principle is sometimes but not always connected with a legal obligation. For example, it can be found in Human Rights Committee opinions respecting complaints about alleged violations of Article 27 of the ICCPR and in Canadian case law addressing certain specific fact situations. More often, it simply makes good policy sense, reflected in decisions by States to include indigenous representatives in international negotiation processes about matters that concern them, or in decisions by governments in Canada to seek indigenous views about a host of topics. Indigenous people should be given opportunities to play a central role in law and policy making about issues that are of importance to them, including issues respecting the utilization of traditional knowledge in biotechnology research. Making a final determination that an indigenous right to control TK is well established in law is not a necessary requirement before such a principle can be embraced and implemented.

être préférable de parler de « lois autochtones » plutôt que de « lois coutumières ».

Comme les lois et les pratiques coutumières des peuples autochtones sont très diverses, il est très difficile de savoir dans quelle mesure elles permettent de dégager des principes utiles pour nous aider à atteindre un juste équilibre entre les intérêts des peuples autochtones à l'égard de leurs savoirs traditionnels et d'autres considérations d'intérêt public. Par contre, il y a une conséquence plus modeste mais très importante que l'on peut tirer de la suggestion de Borrows et qui peut nous servir de point de départ : dans le domaine des savoirs traditionnels, il est crucial d'avoir une meilleure compréhension des intérêts et des points de vue des peuples autochtones. Pour y parvenir, il faut leur donner l'occasion de participer au processus d'élaboration des politiques en la matière et d'exprimer leurs points de vue concernant les outils mis au point pour protéger leurs intérêts.

7.6 Conclusion

L'industrie de la biotechnologie et les gouvernements qui la soutiennent partagent avec les peuples autochtones un intérêt à l'égard des ressources biologiques et des savoirs traditionnels applicables à leur utilisation, ce qui à la fois pose des défis et offre bien des possibilités. Une réponse satisfaisante à ce dilemme sera sans doute de permettre l'utilisation de ces ressources et connaissances à l'avantage de tous, tout en reconnaissant que les intérêts des peuples autochtones à leur égard doivent être respectés. La société dans son ensemble a intérêt à soutenir le développement économique, culturel, social et politique de peuples autochtones. Plusieurs raisons peuvent être invoquées pour justifier cette assertion, mais elle trouve son assise la plus solide dans l'affirmation des droits fondamentaux.

Nous avons vu dans ce chapitre que ni le droit international ni le droit canadien ne reconnaît encore un droit spécifique aux peuples autochtones de posséder et de contrôler leurs savoirs traditionnels. Cependant, un tel droit, ou quelque chose d'apparenté, pourrait commencer à prendre forme à l'échelle internationale en raison des efforts soutenus visant à prendre en compte les intérêts des peuples autochtones dans différents forums comme la CDB, l'OMPI ou le Groupe de travail sur le Projet de déclaration. Il pourrait également s'exprimer en droit canadien par le biais des négociations et des ententes relatives à l'autonomie gouvernementale et aux revendications territoriales.

---

[174] *Ibid.*, par. 29.

[175] Macklem P. et E. Morgan, "Indigenous Rights in the Inter-American System: The Amicus Brief of the Assembly of First Nations in Awas Tingni v. Republic of Nicaragua", 22 *Human Rights Quarterly* 569 (2000).

à des mécanismes d'exécution de la loi par l'État en cas d'appropriation illicite.

L'énumération des outils permettant de « respecter, préserver et maintenir » les savoirs traditionnels en tenant compte des droits fondamentaux qui y sont rattachés soulève encore une fois la question de l'équilibre mentionnée au début du chapitre. Chercher un juste équilibre en vue de concilier les intérêts des peuples autochtones, d'une part, et d'autres considérations d'intérêt public touchant la diffusion et l'utilisation généralisées de toutes les sources de connaissance comportant des avantages pour la société, d'autre part, voilà qui est au centre de la discussion au sujet des liens entre la biotechnologie et les savoirs traditionnels. Selon Borrows, les lois et les pratiques coutumières des peuples autochtones relatives à l'utilisation des savoirs traditionnels pourraient utilement servir de source d'inspiration pour entreprendre cette réconciliation[197].

La relation entre les règles et les lois coutumières d'une part et l'accès aux savoirs traditionnels d'autre part fait l'objet de débats à l'échelle internationale[198]. De nombreux pays ont de l'expérience en matière d'intégration du droit autochtone au droit de type occidental[199]. En fait, le droit autochtone en matière de propriété foncière a joué un rôle important dans la récente décision de la Cour constitutionnelle de l'Afrique du Sud concernant les droits fondamentaux des Autochtones[200]. Dans le contexte canadien, Mark Walters a suggéré que [TRADUCTION] « le défi qu'il y a à définir les droits des peuples autochtones vient du
fait qu'il s'agit de droits spécifiques à la rencontre de deux cultures juridiques extrêmement différentes; on pourra donc toujours se demander laquelle de ces cultures fournit la position la plus avantageuse pour définir les droits [...] une définition moralement et politiquement acceptable des droits s'appuiera sur les deux perspectives »[201]. Par rapport à cette notion, le juge en chef Lamer a déclaré que dans son appréciation d'une revendication invoquant l'existence d'un droit ancestral,

> [...] le tribunal doit tenir compte du point de vue des autochtones qui revendiquent ce droit [...] Toutefois, il faut également reconnaître que ce point de vue doit être exprimé d'une manière compatible avec l'organisation juridique et constitutionnelle du Canada. Comme il a déjà été signalé, un des objets fondamentaux du par. 35(1) est la conciliation de la préexistence de sociétés autochtones distinctives avec l'affirmation de la souveraineté de Sa Majesté. Les tribunaux appelés à statuer sur des revendications de droits ancestraux doivent donc se montrer ouverts au point de vue des autochtones, tout en étant conscients que les droits ancestraux existent dans les limites du système juridique canadien[202].

Les pressions en vue de trouver le moyen d'incorporer les lois et pratiques coutumières dans le droit canadien iront sans doute s'accentuant avec le temps, surtout si la discussion s'étend à l'intégration des lois adoptées par des communautés autochtones bénéficiant de l'autonomie gouvernementale. À cet égard, il pourrait

---

170 *Indigenous Flora and Fauna & Maoris Intellectual Property Claim, Wai 262*. La cause est devant le tribunal Waitangi en Nouvelle-Zélande, une commission d'enquête mise sur pied en 1975 par la *Treaty of Waitangi Act* pour examiner les plaintes formulées par les Maoris fondées sur le traité, qui a été signé par les Maoris et les représentants de la Couronne britannique en 1840. Le tribunal en est à rédiger un exposé des questions en litige, selon ce qu'on peut lire sur le site Web du tribunal. (Voir http://www.waitangi-tribunal.govt.nz/inquiries/current/, consulté la dernière fois le 1er avril 2004) En bref, les demandeurs donnent en exemple les rivières qui se jettent dans Hawkes Bay — où les activités agricoles ont progressivement eu pour effet d'abaisser le niveau de la nappe phréatique — pour expliquer la perte de leurs connaissances et de leur identité. La rivière est un habitat pour les poissons et les anguilles. Lorsque la rivière est en crue, ses eaux alimentent les plantes qui poussent sur les rives. L'altération de la rivière affecte les connaissances liées à l'habitat. Si les anguilles meurent, la connaissance des techniques et des lieux de pêche se perd. Si le lin qui pousse sur les berges disparaît, les techniques de tissage ne peuvent plus être transmises. Les demandeurs plaident que le tout porte atteinte à l'identité de leur peuple. La plainte porte aussi sur la législation et ses effets sur la façon dont les Maoris interagissent avec la société, et sur les atteintes portées à leurs traditions par ces lois — comme la *Tohunga Suppression Act* de 1907 qui a interdit aux guérisseurs traditionnels de pratiquer leur art. Les demandeurs font valoir qu'il en est résulté une perte de leurs connaissances médicales traditionnelles.

171 *Bulun Bulun & Anor v. R & T Textiles Pty Ltd.* [1998] 1082 FCA (3 septembre 1998). Une autre affaire australienne qui est intéressante est l'affaire *Milpurrurru v. Indofurn Pty Ltd.*, (1994) 54 FCR 240, qui a établi qu'on pouvait invoquer le droit coutumier aborigène pour fixer le montant des dommages-intérêts dans le cas d'une violation du droit de propriété intellectuelle. Pour une brève discussion sur le sujet, voir M. Blakeney, "Protecting Expressions of Aboriginal Folklore under Copyright Law," 1995, à l'adresse http://www.murdoch.edu.au/elaw/issues/v2n1/blakeney21.html, consulté la dernière fois le 4 mars 2004.

172 Le concept de titre aborigène communautaire en droit australien est discuté dans *Mabo v. The State of Queensland* [No.2] (1992) 175 C.L.R. 1.

173 *Bulun Bulun*, *supra*, note 171, par. 21.

intellectuelle ou à des lois et des politiques *sui generis* portant spécifiquement sur les connaissances des Autochtones fait présentement l'objet des travaux de l'OMPI et a été discuté par de nombreux commentateurs[189]. D'autres travaux sur le sujet seront réalisés par le Groupe de travail de la CDB sur l'article 8j)[190].

Pendant ce temps, certains pays sont à élaborer des politiques relatives à l'accès aux ressources génétiques et au partage des avantages liés à leur utilisation qui devront tenir compte des intérêts des peuples autochtones (le Canada et la Nouvelle-Zélande, par exemple), ou ont déjà terminé le processus (l'Australie)[191]. D'autres pays ont légiféré sur la protection des savoirs traditionnels[192] ou, comme au Canada, sur l'utilisation des savoirs traditionnels dans des textes réglementant les évaluations environnementales et la prise de décisions touchant l'utilisation des terres[193]. Des communautés autochtones ont aussi élaboré des lignes directrices sur les meilleures façons d'utiliser leurs savoirs traditionnels, sous réserve de leur consentement éclairé préalable, dont peuvent s'inspirer les autorités compétentes[194]. En outre, l'OMPI, de même que différents commentateurs canadiens[195], a entrepris d'examiner comment il serait possible de respecter les pratiques et les lois coutumières autochtones en matière d'accès et d'utilisation des savoirs traditionnels.

Il existe donc une abondance de sources dans lesquelles on peut puiser des idées sur la manière de traiter les questions relatives à l'accès ou à l'utilisation des savoirs traditionnels. L'existence de ces sources confirme qu'il est de plus en plus admis que les intérêts des peuples autochtones à l'égard de leurs savoirs traditionnels doivent être respectés et que des mesures doivent être prises pour favoriser le partage avec eux des avantages découlant de l'utilisation de ces savoirs, principes qui reflètent ceux que l'on trouve à l'article 8j) de la CDB.

Plusieurs des mécanismes pouvant aider les peuples autochtones à exercer un contrôle sur leurs savoirs traditionnels comportent d'importantes lacunes. Comme il a déjà été mentionné, les outils qui existent pour protéger la propriété intellectuelle peuvent parfois servir à protéger les savoirs traditionnels, mais leur utilité est très limitée, notamment parce qu'ils peuvent être beaucoup trop coûteux, parce que les savoirs traditionnels sont souvent accessibles au public et parce que les peuples autochtones en revendiquent la propriété depuis des temps immémoriaux et n'ont pas un intérêt limité dans le temps à leur égard. La communauté internationale semble disposée à chercher plus activement des solutions à ces problèmes, ce qui aura des conséquences pour les législateurs et les décideurs canadiens. De plus, le simple fait de mentionner les savoirs traditionnels dans certains textes législatifs sans tenir compte des droits qui sont en cause peut poser problème. Par exemple, si on fait appel aux savoirs traditionnels à des fins d'évaluation environnementale au Canada, ceux-ci pourraient devenir accessibles au public en application de la *Loi sur l'accès à l'information*[196].

On peut aussi se demander s'il est justifié d'exiger qu'un groupe autochtone divulgue ses savoirs traditionnels, ce qui semble être le cas, par exemple, dans certaines ententes sur les revendications territoriales décrites plus haut, même si une telle obligation se trouve dans un accord négocié avec le consentement de toutes les parties à l'accord. Enfin, il est peut-être insuffisant de laisser aux peuples autochtones seuls le soin de contrôler eux-mêmes l'accès à leurs savoirs traditionnels en signant des « contrats » avec des chercheurs ou d'autres. S'il est vrai que des droits fondamentaux sont en cause lorsqu'il s'agit des savoirs traditionnels, il se peut que des mesures de protection additionnelles soient nécessaires faisant appel

---

167 Pour une discussion sur cette exigence d'exclusivité, voir *Delgamuukw, supra*, note 136, par. 155 à 159. Au par. 155, le juge en chef Lamer affirme : « Enfin, il faut que l'occupation ait été exclusive au moment de l'affirmation de la souveraineté. Cette exigence d'exclusivité découle de la définition même du titre aborigène, que j'ai défini comme étant le droit d'utiliser et d'occuper *de façon exclusive* les terres visées. L'exclusivité, en tant qu'aspect du titre aborigène, appartient à la communauté autochtone qui possède la capacité d'exclure autrui des terres détenues en vertu de ce titre. » Plus loin, au par. 157, il ajoute : « La prise en considération du point de vue des autochtones peut également amener à conclure qu'une intrusion par d'autres groupes autochtones ne fait pas obstacle à l'occupation exclusive du territoire visé par le groupe autochtone qui en revendique le titre, et que la présence autorisée de ces autres groupes peut renforcer cette occupation exclusive. »

168 Christie, *supra*, note 29, par. 93.

169 *Ibid.*

relatives au droit autochtone de posséder et de contrôler des savoirs traditionnels ne pourraient pas être soumises à l'attention des tribunaux. À l'heure actuelle toutefois, qu'un tel recours aboutisse à une réponse affirmative des tribunaux relève entièrement du domaine de la conjecture.

On peut dégager deux principes généraux de la discussion qui précède : (1) l'analyse des droits ancestraux et issus de traités en droit canadien ne porte pas sur des droits absolus, mais sur l'équilibre à atteindre entre des intérêts divergents dans le cadre de la Constitution et de la common law, et toujours dans le respect de la relation fiduciaire qui existe entre la Couronne et les peuples autochtones; et (2) pour y parvenir, il vaut mieux souvent engager des négociations et des consultations contextuelles qui prennent en compte les intérêts de toutes les parties en cause que d'utiliser l'instrument grossier qu'est le recours aux tribunaux.

Bien qu'aucun tribunal canadien n'ait encore confirmé l'existence d'un droit autochtone de posséder et de contrôler des savoirs traditionnels, il est toujours bien avisé pour le gouvernement de vérifier si ses activités sont susceptibles de porter atteinte aux droits des peuples autochtones qui pourraient exister, ainsi qu'à ceux dont l'existence a déjà été établie par la jurisprudence, par une entente relative aux revendications territoriales ou à l'autonomie gouvernementale, ou encore par un texte législatif. En procédant à des consultations, on parviendra bien souvent à éviter le recours inutile aux tribunaux, et à obtenir plutôt des résultats qui seront satisfaisants pour toutes les parties intéressées. Il est fort possible en effet que la consultation soit l'outil tout indiqué pour aborder les questions relatives à la biotechnologie qui concernent les peuples autochtones et leurs savoirs traditionnels, que ce soit à l'étape de l'élaboration des politiques en la matière, où des représentants autochtones pourraient être invités à apporter leur contribution en tant que parties intéressées, à l'étape de l'élaboration de la législation, ou encore au moment de définir des activités particulières. Que ces droits soient un jour confirmés par les tribunaux ou pas, la consultation des peuples autochtones en matière de savoirs traditionnels est clairement souhaitable.

Enfin, les décideurs dans le domaine de la biotechnologie doivent être sensibles au lien qui existe entre les questions de propriété et d'accès aux savoirs traditionnels et les dispositions qui peuvent exister en la matière dans les ententes relatives aux revendications territoriales ou à l'autonomie gouvernementale.

7.5 Outils pour « respecter, préserver et maintenir » les savoirs traditionnels

Le présent chapitre ne porte pas sur le cadre juridique ou politique relatif à la propriété intellectuelle et ne vise pas à distinguer ou à comparer toutes les options disponibles pour la protection des savoirs traditionnels ou à aborder les « droits » qui les concernent. Il est cependant utile de décrire quelques-uns des mécanismes disponibles. Dans cette section, nous laisserons donc temporairement de côté la discussion sur la question des droits.

Il existe une abondante documentation traitant des outils susceptibles d'être utilisés pour protéger les savoirs traditionnels. Le recours aux lois relatives à la propriété

---

159 C. Bell et R. Paterson, "Aboriginal Rights to Cultural Property in Canada", 3(1) Int'l J. Cultural Property, 167 (1999). Bell et Patterson dirigent un projet sur le patrimoine culturel autochtone financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Le programme de recherche est décrit ainsi sur le site Web du projet : [Traduction] « Le projet de recherche [...] consistera à examiner la législation canadienne ayant un impact sur la possession et la protection du patrimoine culturel autochtone dans le but de proposer des stratégies de réforme. La recherche a quatre principaux objectifs : diffuser de l'information au sujet du cadre juridique en place; faciliter une compréhension et le respect des concepts et des lois des Premières nations en matière de patrimoine culturel; aider les Premières nations et leurs partenaires communautaires à se doter de ressources archivistiques et éducatives sur les lois autochtones et le patrimoine culturel; procéder à une analyse critique des lois canadiennes et formuler des recommandations de réforme. Pour plus de renseignements sur le projet, consultez : http://www.law.ualberta.ca/research/aboriginalculturalheritage/index.htm, consulté la dernière fois le 25 mars 2004.

160 *Ibid.*, p. 182.

161 *Delgamuukw*, *supra*, note 136, par. 140. Dans l'arrêt *R. c. Powley* [2003] 2 R.C.S. 207, la Cour suprême du Canada a appliqué une analyse fondée sur l'existence de droits ancestraux à la question de savoir si les Métis bénéficiaient des mêmes droits, ce qui l'a obligé à nuancer le critère établi précédemment.

162 *Bande Kitkatla Band c. Colombie-Britannique (Ministre des Petites et moyennes entreprises, du Tourisme et de la Culture)*, [2002] 2 R.C.S. 146. Les « arbres modifiés pour des raisons culturelles » sont des arbres qui « ont été modifiés par suite de l'utilisation traditionnelle que des peuples autochtones en ont fait, et ils revêtent une importance culturelle, historique et scientifique pour » les Premières nations qui les ont ainsi modifiés (par. 1).

163 *Ibid.*, par. 78. Pour une discussion antérieure à cette décision de la Cour suprême, voir C. Bell, "Protecting Indigenous Heritage Ressources in Canada: A Comment on Kitkatla v. British Columbia", 10(2) Int'l J. Cultural Property 246 (2001).

164 Christie, *supra*, note 29, par. 74.

165 *Ibid.*, par. 75.

166 *Ibid.*, par. 79 à 80.

droits sont « le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne » et le droit à l'égalité reconnu à l'article 7 et à l'article 15, respectivement, de la *Charte*. On ignore si et comment ces droits pourraient être invoqués dans le cas, par exemple, d'un conflit entre le droit d'une communauté autochtone de protéger et de contrôler ses savoirs traditionnels et les droits d'un membre individuel de la communauté ou d'une personne non autochtone. Aux fins de la discussion, on pourrait songer à une situation où des individus pourraient vouloir tirer profit d'une connaissance que la communauté ne souhaite pas divulguer.

En supposant que la *Charte* s'applique à une telle situation[186] et que la communauté autochtone fonde son action sur un droit existant, ancestral ou issu de traité, la question de l'interprétation de l'article 25 de la *Loi constitutionnelle de 1982* pourrait être soulevée. L'article 25 concerne la relation entre les droits ancestraux et issus de traités reconnus et confirmés par l'article 35 et les droits individuels garantis par la *Charte*. Il se lit ainsi :

> Le fait que la présente charte garantit certains droits et libertés ne porte pas atteinte aux droits ou libertés — ancestraux, issus de traités ou autres — des peuples autochtones du Canada, notamment :
>
> a. aux droits ou libertés reconnus par la proclamation royale du 7 octobre 1763;
>
> b. aux droits ou libertés existants issus d'accords sur des revendications territoriales ou ceux susceptibles d'être ainsi acquis.

Les tribunaux n'ont pas encore statué de manière déterminante sur cette disposition, mais elle pourrait exercer une certaine fonction de protection ou d'équilibre dans la résolution des conflits qui pourraient survenir entre les droits des peuples autochtones et les droits individuels[187]. Nous y faisons allusion dans ce chapitre parce que nous croyons qu'il s'agit d'un élément important du cadre juridique canadien en matière de droits qui est susceptible de jouer un rôle de plus en plus grand dans les différends opposant les droits des peuples autochtones et les droits garantis par la *Charte*, particulièrement dans le cadre des nouvelles ententes sur l'autonomie gouvernementale qui seront négociées et mises en œuvre[188].

D. Résumé

Il n'y a pas encore de jurisprudence au Canada confirmant que les peuples autochtones dans leur ensemble, ou qu'un groupe autochtone en particulier, ont le droit de posséder et de contrôler leurs savoirs traditionnels. Comme nous l'avons indiqué plus haut, la jurisprudence canadienne s'est développée de telle manière qu'une telle confirmation puisse être possible dans le deuxième cas — que les droits de certains groupes autochtones soient confirmés au cas par cas — plutôt que dans le premier — les droits de tous les peuples autochtones du Canada dans leur ensemble. Nous pouvons toutefois formuler quelques commentaires de nature générale qui peuvent fournir certaines orientations aux décideurs œuvrant dans le domaine de la biotechnologie.

Les tribunaux ont formulé un certain nombre de critères pour déterminer dans quelles circonstances, on peut affirmer l'existence de droits ancestraux et issus de traités bénéficiant de la protection offerte par l'article 35 de la *Loi constitutionnelle de 1982*. Ces critères sont axés sur les coutumes, pratiques et traditions d'un groupe autochtone qui marquent une continuité avec celles qui existaient avant le contact avec les Européens et qui font partie intégrante de sa culture distinctive. Bien que les affaires portées devant les tribunaux pour déterminer l'existence de droits ancestraux non éteints aient surtout traité jusqu'ici de questions comme le titre foncier ou le pouvoir d'un groupe de continuer à exercer une activité traditionnelle comme la chasse, la pêche ou le piégeage, il n'y a rien dans la jurisprudence qui indique que les questions

des ententes négociées dans le cadre de la Constitution canadienne. La *Politique sur le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale* énonce ce qui suit :

> La reconnaissance du droit inhérent repose sur le fait que les peuples autochtones du Canada ont le droit de se gouverner, c'est-à-dire de prendre eux-mêmes les décisions touchant les affaires internes de leurs collectivités, les aspects qui font partie intégrante de leurs cultures, de leur identité, de leurs traditions, de leurs langues et de leurs institutions et, enfin, les rapports spéciaux qu'ils entretiennent avec leur terre et leurs ressources[181].

La politique fait la distinction entre trois catégories d'affaires. La première englobe notamment la création de structures de gouvernance, la langue, la culture et la religion, l'administration des lois autochtones et la gestion des ressources naturelles, soit une liste de sujets susceptibles de faire l'objet de négociations et de mener à la reconnaissance d'une compétence et d'un pouvoir de légiférer des peuples autochtones sur ces questions. La deuxième comprend des questions à l'égard desquelles les gouvernements autochtones pourraient se voir accorder des pouvoirs subordonnés à l'autorité du gouvernement fédéral ou provincial. La troisième concerne les questions à l'égard desquelles il est essentiel que le gouvernement fédéral conserve sa compétence législative[182].

En ce qui a trait à la question des savoirs traditionnels, il y a lieu de noter que la compétence en matière de propriété intellectuelle appartient à la troisième catégorie, et relève donc du gouvernement fédéral, alors que la culture autochtone se trouve dans la première catégorie. Ainsi, les gouvernements autochtones peuvent se voir reconnaître le pouvoir d'adopter des lois visant leur culture, mais non touchant la compétence du gouvernement fédéral en matière de propriété intellectuelle[183]. Il pourrait donc en résulter de stimulantes discussions sur les compétences législatives de chacun, discussions qui, étant donné la nature transnationale des questions touchant la propriété intellectuelle, pourraient en définitive intéresser le droit interne et le droit international, privé et public.

Même si les savoirs traditionnels ne sont pas nommément inclus dans les listes établis par la *Politique sur le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale*, on peut présumer qu'ils sont étroitement liés à la « langue, culture et religion » des peuples autochtones, qui appartiennent à la première catégorie pour fins de négociations[184]. Il s'agit donc d'une des affaires que le gouvernement considère comme étant des « affaires internes du groupe, faisant partie intégrante de sa culture autochtone distincte et [l'un des] éléments essentiels pour lui permettre de fonctionner en tant que gouvernement ou institution »[185].

(iii) Droits individuels et collectifs

Les savoirs traditionnels étant considérés comme des biens collectifs plutôt qu'individuels, nous nous sommes surtout intéressés dans cette section aux droits collectifs — ancestraux ou issus de traités — des peuples autochtones. Comme il est dit plus haut, le cadre juridique canadien relatif aux droits de la personne est traité dans le chapitre 1 de notre étude. Comme c'était le cas dans notre analyse portant sur le droit international et les « droits en matière de savoirs traditionnels », toutefois, il est important de noter qu'il pourrait y avoir des oppositions entre un droit quelconque des peuples autochtones à contrôler d'éventuels savoirs traditionnels existants et les droits individuels fondamentaux reconnus dans la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Dans le chapitre 1, nous avons relevé quelques-uns des droits garantis par la *Charte* qui pourraient être mis en cause dans le contexte de la biotechnologie. Deux de ces

---

156 Les critères relatifs au titre aborigène et aux droits ancestraux sont semblables mais non identiques. Dans le cas du premier, pour établir l'existence de son titre sur un territoire, le groupe autochtone doit établir qu'il en avait l'usage exclusif au moment de l'affirmation de la souveraineté de la Couronne. Quant aux droits ancestraux, la date à retenir est celle du premier contact avec les Européens.

157 *Delgamuukw*, *supra*, note 136.

158 Borrows, *supra*, note 16.

Dans le cas des revendications territoriales, les savoirs traditionnels sont en cause de différentes façons, parfois indirectement. Par exemple, l'article 16.6.17 de *l'Accord-cadre définitif du conseil des indiens du Yukon* de 1993, qui sert de modèle pour les accords définitifs avec les différentes Premières nations du Yukon, oblige ces dernières à fournir aux conseils des ressources renouvelables de l'information sur ses fonctions concernant les ressources halieutiques et fauniques, qui pourrait inclure les savoirs traditionnels. C'est ce qu'on peut raisonnablement déduire de cet article lorsqu'on le lit en ayant en tête les objectifs du chapitre 16, qui indiquent clairement que l'une des intentions des parties consiste à intégrer les connaissances des Indiens du Yukon au processus de décision des conseils[177]. De même, l'article 12.1.6 de *l'Accord Tlicho* prévoit que « dans l'exercice de leurs pouvoirs conférés par le chapitre 12, les parties et le conseil des ressources renouvelables créé en vertu de l'accord prennent des mesures en vue d'acquérir et d'utiliser les savoirs traditionnels au même titre que les autres formes d'information scientifique et les opinions d'experts »[178].

Certains textes législatifs visant à donner effet aux engagements pris en marge des revendications territoriales, comme la *Loi sur l'évaluation environnementale et socioéconomique au Yukon*, font référence à l'inclusion des savoirs traditionnels pertinents dans le processus de prise de décisions concernant l'utilisation des terres. Même si ces références aux savoirs traditionnels liées à la cogestion des terres et des ressources ne signifient pas que l'on reconnaît l'existence de droits à l'égard des savoirs traditionnels, cela indique tout de même que les parties intéressées reconnaissent qu'il existe une relation étroite entre les savoirs traditionnels et l'utilisation des terres autochtones. Les groupes autochtones qui s'intéressent aux conséquences que peuvent avoir ces références aux savoirs traditionnels dans les règlements des revendications territoriales ou dans des dispositions comme l'article 16.6.17 de l'Accord-cadre définitif, qui obligent les Premières nations à communiquer certains renseignements, pourront vouloir étendre la discussion pour s'attaquer à la question des droits, et plaider qu'il leur faut des protections en échange de leur engagement à partager certaines connaissances.

De plus, les règlements de revendications territoriales impliquent normalement la cession en « fief simple » de certaines terres de la Couronne à la communauté autochtone visée. Ces terres sont détenues collectivement par le groupe autochtone, qui exerce la plupart des droits qu'aurait un propriétaire sur sa propriété privée, notamment en ce qui a trait à l'accès, sous réserve des modalités applicables contenues dans le règlement ainsi que des lois d'application générale. Cela signifie que les communautés autochtones qui ont conclu de telles ententes auront le droit, même s'il n'est pas absolu, de contrôler la bioprospection sur leurs terres[179]. Outre le contexte des revendications territoriales globales, les communautés qui sont des bandes indiennes en vertu de la *Loi sur les Indiens* et qui ont des terres de réserve auront aussi la possibilité d'exercer un certain contrôle sur l'accès aux ressources biologiques qui se trouvent dans la réserve, même si la Couronne demeure le réel propriétaire des terres de réserve, qu'elle détient pour l'usage et le bénéfice exclusifs des bandes[180].

Les savoirs traditionnels sont également importants dans les négociations relatives à l'autonomie gouvernementale. Sur le plan des principes, le gouvernement du Canada a reconnu que le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale était un droit existant des peuples autochtones en vertu de l'article 35, devant être exercé conformément à

---

145 *Ibid.*, par. 168.

146 *Badger*, *supra*, note 142 et *R. c. Marshall* [1999] 3 R.C.S. 456.

147 2004 CSC 73, confirmant [2002] 2 C.N.L.R. 121, 2002 BCCA 147, motifs additionnels (2002), 216 D.L.R. (4e) 1, 2002 BCCA (CA).

148 2004 CSC 74, infirmant (2002), 211 D.L.R. (4e) 89, 2002 C.A.C.-B. 59 (CA).

149 Pour une discussion des questions soulevées par la Cour suprême du Canada dans ces arrêts, voir Lawrence, S. et P. Macklem, « From Consultation to Reconciliation : Aboriginal Rights and the Crown's Duty to Consult » *Canadian Bar Review = Revue du Barreau canadien* 79 (2000): 252-79.

150 Il y a une différence entre les relations et les obligations de fiduciaires. La relation entre la Couronne et les peuples autochtones est un rapport de fiduciaire *sui generis*, ce qui signifie que l'honneur de la Couronne est toujours en cause dans ses interactions avec les peuples autochtones. Dans certaines circonstances, les communautés autochtones peuvent avoir des motifs valides de croire que la Couronne agira exclusivement dans leur meilleur intérêt, en raison d'une obligation légale, d'une promesse faite unilatéralement ou d'une entente mutuelle. Il peut y avoir une obligation de fiduciaire en pareil cas. La violation d'une telle obligation entraîne des conséquences différentes au vu de la loi que le défaut de maintenir la relation fiduciaire. La Cour suprême du Canada a clarifié cette distinction dans l'arrêt *Bande indienne Wewaykum c. Canada*, [2002] 4 R.C.S. 245.

151 *Delgamuukw*, par. 186.

152 *Supra*, note 129.

153 *R. c. Van der Peet*, [1996] 2 R.C.S. 507, par. 55.

154 *Ibid.*, par. 60 à 67.

155 *Delgamuukw*, *supra*, note 136, par. 141.

La Cour a plutôt accueilli l'argument selon lequel l'artiste aborigène jouissait d'une relation de fiduciaire avec la communauté. On trouve dans les motifs du jugement une longue discussion au sujet de la pérennité en common law australienne des lois coutumières aborigènes relatives à la propriété et à l'usage des savoirs traditionnels et des biens culturels après l'affirmation de la souveraineté de la Couronne britannique. Ces lois coutumières étaient toujours valides jusqu'à ce qu'elles soient remplacées par la *Copyright Act* au début du XX^{e} siècle[173]. Malgré cela, la Cour a considéré que le droit coutumier aborigène faisait partie de l'ensemble des faits qui l'amenait à conclure que la relation qu'entretenait l'artiste aborigène avec la communauté en était une de confiance mutuelle, relation que le droit australien reconnaît comme étant une relation de fiduciaire, impliquant des obligations. La Cour a fait remarqué que si la personne bénéficiant d'un tel rapport fiduciaire omettait de prendre des mesures raisonnables pour faire observer le droit d'auteur sur une œuvre faisant appel aux savoirs traditionnels, la communauté en cause serait fondée en droit de poursuivre l'artiste[174].

En proposant des exemples à des fins de comparaison, il est important de se rappeler que le droit canadien est passablement différent du droit qui existe dans les autres pays du Commonwealth dans le Pacifique Sud. En effet, les droits existants des peuples autochtones du Canada sont reconnus et confirmés dans la Constitution, ce qui implique une série de conséquences pour le gouvernement que l'on ne retrouve pas ailleurs. Ces exemples illustrent néanmoins le fait que les revendications en matière de savoirs traditionnels pourraient avoir d'importantes conséquences, comme l'évoque la revendication Wai 262 des Maoris en Nouvelle-Zélande, et qu'il faudra une certaine dose d'imagination de la part des parties en cause et des juges pour les aborder, comme l'indiquent les affaires relatives au droit d'auteur en Australie.

(ii) Autonomie gouvernementale et règlements des revendications territoriales

Comme nous l'avons rappelé plus haut, la Cour suprême du Canada a encouragé le gouvernement à régler les questions litigieuses concernant les droits des peuples autochtones par la négociation plutôt que par l'affrontement devant les tribunaux, étant donné la complexité des intérêts divergents en jeu. De nombreuses ententes font maintenant couramment l'objet de négociations entre groupes autochtones, gouvernements et entreprises, qu'il s'agisse de règlements des revendications territoriales globales et d'ententes relatives à l'autonomie gouvernementale comme celles conclues avec les Nisga'as et les Tlichos, d'accords provisoires sur la cogestion des ressources, d'ententes sur les répercussions et les avantages, d'accords en matière d'environnement ou autres. En fait, dans un mémoire présenté à la Cour interaméricaine des droits de l'homme, l'Assemblée des Premières nations dit de cette approche qu'elle devrait servir de modèle dans les pays qui souhaitent favoriser les projets de développement des ressources situés sur les terres traditionnelles des peuples autochtones[175]. Certaines communautés sont aussi en train de négocier des ententes avec des chercheurs pour leur donner accès à leurs savoirs traditionnels, même s'il n'existe pas d'obligation légale au Canada à cet effet, les communautés et les chercheurs étant libres de régler ces questions à leur gré. Il arrive que de pareilles ententes soient négociées dans le cadre de certaines exigences imposées par la loi, car certains textes exigent que les savoirs traditionnels soient pris en considération, même s'ils n'établissent pas de règle déterminant la manière dont ces connaissances devraient être obtenues[176].

Au Canada, les négociations relatives aux revendications territoriales et à l'autonomie gouvernementale se déroulent dans le cadre de la *Politique sur les revendications territoriales globales* et de la *Politique sur le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale*, respectivement. La question des savoirs traditionnels est soulevée dans les deux.

---

141 Pour une discussion sur ce sujet, voir Christie, *supra*, note 29, et D. Robbins, "Aboriginal Custom, Copyright & the Canadian Constitution", 1999. à l'adresse http://www.ubcic.bc.ca/docs/Robbins.pdf, consulté la dernière fois le 31 mars 2004.

142 Dans l'arrêt *R. c. Badger* [1996] 1 R.C.S. 771, la Cour suprême du Canada a indiqué qu'avant l'adoption de l'art. 35 en 1982, l'État avait le pouvoir de modifier ou de réduire unilatéralement un droit ancestral ou issu de traité par des moyens législatifs ou autres. Cela est conforme à la décision de la Cour suprême rendue en 1990 dans l'affaire *R. c. Horseman* [1990] 1 R.C.S. 901, où il est dit que l'art. 12 de la *Convention sur le transfert des ressources naturelles* conclue entre le Canada et les trois provinces des Prairies, sans aucune participation de la part des Autochtones, abolissait effectivement les droits originaux issus de traités pour les remplacer par d'autres. Il appartient cependant à l'État de prouver qu'un droit ancestral ou issu de traité a été aboli par la législation.

143 Discuté dans *Sparrow*, *supra*, note 136 et dans *Delgamuukw*, *supra*, note 136, par. 161 à 163, entre autres.

144 *Delgamuukw*, *supra* , note 136, par. 165.

nautés le font déjà, du moins pour ce qui est des connaissances qui ne sont pas encore accessibles à tous[169].

Les litiges en matière de droits ancestraux surviennent habituellement lorsqu'un groupe autochtone affirme qu'il possède des droits qui sont violés par une activité autorisée par le gouvernement en contravention de la loi. Dans le cas des savoirs traditionnels, par exemple, il pourrait s'agir d'une affirmation selon laquelle un institut de recherche gouvernemental en biotechnologie, en utilisant les savoirs traditionnels sacrés d'un groupe autochtone, viole son droit ancestral de contrôler la manière dont ces savoirs peuvent être utilisés. Mais il ne suffit pas d'affirmer l'existence du droit ancestral. Pour que l'activité litigieuse soit déclarée illégale, il faut qu'il soit impossible de la justifier. L'activité pourrait en effet satisfaire au critère de la justification dont nous avons parlé plus haut si elle permettait l'atteinte d'un objectif législatif valide et si elle était exercée d'une manière qui préserve l'honneur de la Couronne. De façon générale, la consultation est un bon moyen de satisfaire le deuxième volet du critère de la justification, et elle constitue dans bien des cas une sage décision politique même si elle n'est pas légalement requise en l'espèce.

Exemples comparatifs provenant d'autres systèmes juridiques

Les tribunaux d'autres pays ont aussi eu à se prononcer sur des affaires touchant les savoirs traditionnels. Ces causes ne nous renseignent peut-être pas directement sur le traitement que leur réserveraient les tribunaux canadiens, mais peuvent nous fournir certaines indications. En Nouvelle-Zélande par exemple, les Maoris ont revendiqué un droit sur à peu près toute la faune et la flore du pays, y compris le droit que leurs savoirs traditionnels et leurs biens culturels soient protégés[170]. D'une part, la revendication s'appuie sur le texte fondateur régissant les relations entre les Maoris et la Nouvelle-Zélande, le traité Waitangi, de sorte que la décision qui sera rendue aura sans doute une valeur limitée pour des fins de comparaison avec le Canada, du moins comme source d'inspiration directe pour les tribunaux canadiens. D'autre part, la revendication traduit de manière plus générale le même type de vision du monde globale et holistique exprimée par les groupes autochtones au Canada et confirme, en raison de sa portée étendue, que si jamais on formule des revendications relatives aux savoirs traditionnels ici, elles auront de lourdes implications.

En Australie, il y a eu quelques affaires portant sur l'usage abusif de biens culturels matériels dans le contexte du droit d'auteur. L'affaire *Bulun Bulun*, par exemple, concernait la poursuite intentée par un artiste aborigène et sa communauté contre une entreprise privée qui avait reproduit une œuvre de l'artiste sans autorisation[171]. L'artiste a fondé sa plainte sur la *Copyright Act* de l'Australie, plainte qui fut accueillie. Dans cette cause, l'avocat de la communauté a eu de la difficulté à étayer sa cause dans le cadre de la loi sur le droit d'auteur et la common law, et a fini par abandonner l'argument selon lequel les connaissances en cause dans l'œuvre constituaient un aspect du titre aborigène communautaire[172].

---

compromis qui s'imposent — processus renforcé par les arrêts de notre Cour, que nous pourrons réaliser ce que, dans *Van der Peet*, précité, au par. 31, j'ai déclaré être l'objet fondamental du par. 35(1), c'est-à-dire 'concilier la préexistence des sociétés autochtones et la souveraineté de Sa Majesté'. Il faut se rendre à l'évidence, nous sommes tous ici pour y rester. »

137 Il s'agit de la *Politique sur les revendications territoriales globales*, de la *Politique sur le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale* et de la *Politique sur les revendications particulières*. Pour plus de renseignements, voir : http://www.ainc-inac.gc.ca/ps/clm/index_e.html, consulté la dernière fois le 25 mars 2004 [http://www.ainc-inac.gc.ca/ps/clm/index_f.html].

138 Les « traités historiques » sont ceux qui ont été négociés par des groupes autochtones et des représentants de Sa Majesté britannique à compter du XVIII[e] siècle environ jusqu'au début du XX[e] siècle.

139 Ce ne sont pas toutes les ententes sur l'autonomie gouvernementale conclues jusqu'ici au Canada qui bénéficient d'une protection constitutionnelle en vertu de l'article 35. Par exemple, il y a quatorze Premières nations au Yukon. Un peu plus de la moitié d'entre elles ont conclu des ententes sur l'autonomie gouvernementale qui ne règlent pas la question de leur statut constitutionnel. Lorsque les parties à une entente relative à l'autonomie gouvernementale ou à une revendication territoriale conviennent que l'entente bénéficie d'une telle protection, elles ajoutent une disposition à cet effet.

140 Le premier « traité moderne », la *Convention de la Baie-James et du Nord québécois*, a été signé en 1975 par les Cris du Québec, le gouvernement du Québec et le gouvernement du Canada. Depuis, des ententes en matière de revendications territoriales ont été conclues avec les Inuvialuit, les Dénés du Sahtu, les Gwitchins et les Dogribs (ou Tlichos) des Territoires du Nord-Ouest, avec les Inuits du Nunavut, entente dont le résultat fut la création d'un nouveau Territoire en 1999, avec les Nisga'as de Colombie-Britannique, et avec plus des quatorze Premières nations du Yukon. Plusieurs ententes sur l'autonomie gouvernementale ont également été signées. Celles qui confèrent les pouvoirs législatifs les plus étendus sont les ententes avec les Nisga'as et les Tlichos.

provinciaux dans une partie de la Colombie-Britannique où l'on retrouve bon nombre d'arbres modifiés à des fins culturelles[162]. À l'instar des tribunaux inférieurs, la Cour suprême du Canada a statué que la preuve à l'appui de l'existence de droits ancestraux sur ces biens culturels était insuffisante pour qu'elle se prononce sur la question. Elle s'est plutôt attachée à la question de savoir si la province avait le pouvoir de légiférer en matière de biens culturels en vertu du partage des compétences prévu dans la Constitution. La Cour suprême a confirmé les décisions des tribunaux de la Colombie-Britannique en concluant que la province avait le pouvoir d'adopter la *Heritage Conservation Act*, qui protège quelques-uns mais pas l'ensemble des arbres modifiés pour des raisons culturelles, en vue d'atteindre un équilibre entre la conservation et le développement économique. La Cour suprême a cependant affirmé qu'il « est sûrement possible que, dans certains cas, les biens et les sites patrimoniaux soient un élément essentiel de l'identité collective d'un peuple », et qu'il « se peut très bien que, dans une affaire future, un élément du patrimoine culturel d'une Première nation touche à l'essentiel de son identité de manière à affecter le pouvoir du fédéral sur les affaires indiennes et l'applicabilité de la législation provinciale »[163].

Gordon Christie a examiné si l'approche retenue dans *Van der Peet* pouvait s'appliquer aux connaissances autochtones immatérielles, comme celles qui sous-tendent les récits oraux. Selon lui, même si le critère a été formulé de manière à s'appliquer à des activités distinctes et identifiables — des activités que l'on pourrait qualifier de « concrètes » — il pourrait aussi s'appliquer aux [TRADUCTION] « récits, cérémonies et autres productions intellectuelles » des communautés autochtones qui définissent plus intimement la « nature essentielle de l'être au monde des peuples autochtones »[164].

Christie estime que pour entrer dans le cadre de cette analyse, le droit en question devrait être formulé comme le droit [TRADUCTION] « exclusif, pour la communauté autochtone, de contrôler et d'utiliser les savoirs traditionnels »[165]. Cette formulation prend en compte les énoncés relevés plus haut dans la section sur le droit international. Il resterait ensuite à démontrer que cet intérêt relatif à l'utilisation et au contrôle exclusif existait avant le contact avec les Européens et qu'il existe toujours aujourd'hui.

Comme une grande partie des savoirs traditionnels appartient au domaine public, il sera peut-être difficile de satisfaire à cette partie du critère. Christie fait remarquer cependant que si les communautés autochtones étaient disposées dans le passé à partager leurs connaissances, cela ne signifie pas qu'elles ont accepté que les autres les utilisent à n'importe quelle fin, ni qu'on puisse affirmer qu'ils n'ont plus le droit exclusif d'en disposer[166]. Il se peut que la jurisprudence relative au titre aborigène vienne appuyer la thèse de Christie. L'exclusivité est une considération que les tribunaux ont jugé pertinente dans le contexte des revendications à l'égard du titre aborigène, l'occupation exclusive du territoire étant une exigence essentielle. Dans ce contexte, l'occupation exclusive ne doit pas nécessairement signifier une [TRADUCTION] « occupation qui interdit l'entrée à tous les autres »[167].

Christie conclut en disant que même si on peut plaider avec succès que les connaissances autochtones peuvent être protégées en droit canadien en appliquant l'analyse proposée dans *Van der Peet* et en vertu de l'article 35, cela n'est pas vraiment le but à atteindre du point de vue des peuples autochtones. Pour Christie, le but est de faire valoir que [TRADUCTION] « les communautés autochtones sont les mieux placées et les plus en mesure de contrôler la diffusion d'information d'importance culturelle »[168]. De plus, il affirme que plusieurs commu-

---

132 *Supra*, note 76.

133 « *In situ* » désigne le matériel génétique que l'on trouve dans un organisme vivant et situé dans son habitat naturel. « *Ex situ* » désigne le matériel génétique qui se trouve toujours à l'état naturel, mais qui n'est plus dans son habitat naturel.

134 H. Mann, *Access to Genetic Ressources in Canada: The Legal Framework, Final Report (Draft)*, 12 mars 2002, article rédigé pour le Bureau de la Convention sur la biodiversité, Environnement Canada. Dossiers de l'auteur.

135 Le par. 35(1) de la *Loi constitutionnelle de 1982 :* « Les droits existants — ancestraux ou issus de traités — des peuples autochtones du Canada sont reconnus et confirmés ».

136 *Delgamuukw c. Colombie-Britannique* [1997] 3 S.C.R. 1010, par. 186, où le juge en chef Lamer dit : « En second lieu, la présente affaire a été longue et coûteuse, non seulement sur le plan financier mais aussi sur le plan humain. En ordonnant la tenue d'un nouveau procès, je n'encourage pas nécessairement les parties à introduire une instance et à régler leur différend devant les tribunaux. Comme il a été dit dans [*R. c. Sparrow* [1990] 1 R.C.S. 1075, à la p. 1105], le par. 35(1) « procure [. . .] un fondement constitutionnel solide à partir duquel des négociations ultérieures peuvent être entreprises'. Devraient également participer à ces négociations les autres nations autochtones qui ont un intérêt dans le territoire revendiqué. En outre, la Couronne a l'obligation morale, sinon légale, d'entamer et de mener ces négociations de bonne foi. En fin de compte, c'est au moyen de règlements négociés — toutes les parties négociant de bonne foi et faisant les

traditionnels » du droit de pêche revendiqué et de l'activité de pêche traditionnelle en cause dans cette affaire. En fait, il devient difficile de définir quelque activité que ce soit en l'absence d'une description des connaissances, innovations et pratiques qui la sous-tendent. En se fondant sur la description donnée plus haut des savoirs traditionnels, il semblerait que les connaissances, innovations et pratiques autochtones devraient faire partie de tout droit ancestral susceptible d'être décrit. Une fois qu'il a été décidé qu'une coutume, pratique ou tradition constitue un droit ancestral, les savoirs traditionnels associés à cette coutume, pratique ou tradition pourraient également être protégés en vertu de l'article 35.

On pourrait dire la même chose au sujet du titre aborigène. Comme il est dit à plusieurs reprises dans ce chapitre, l'une des caractéristiques essentielles des savoirs traditionnels, c'est qu'ils sont intimement liés au territoire des peuples qui les détiennent. Mais il reste que ce ne sont pas toutes les connaissances, innovations et pratiques autochtones qui peuvent satisfaire au critère applicable. Les savoirs traditionnels pertinents sont ceux qui marqueraient une continuité avec les connaissances, innovations et pratiques qui existaient avant le contact avec les Européens et qui faisaient partie intégrante de la culture distinctive du groupe revendiquant le droit. Borrows s'est dit inquiet de ce que les critères élaborés par la Cour suprême pour déterminer l'existence de droits ancestraux puissent avoir pour effet indésirable et inutile de confiner à une époque révolue les coutumes, pratiques et traditions des peuples autochtones[158]. Cela pourrait être particulièrement inquiétant dans le cas des savoirs traditionnels si l'on considère qu'ils font partie d'une vision du monde globale et holistique. Dans cette perspective, il devient difficile d'isoler la connaissance que l'on peut avoir d'une plante et de ses usages, par exemple, du contexte dans lequel cette connaissance est appliquée ou de la relation que la communauté entretient avec le monde qui l'entoure.

Des chercheurs canadiens se sont demandés si l'affirmation d'un droit ancestral sur un bien culturel matériel ou immatériel pouvait trouver une assise solide dans une analyse de l'arrêt *Van der Peet*. Ainsi, Catherine Bell et Robert Patterson ont fait valoir que dans le contexte de la revendication d'un droit ancestral sur des biens culturels matériels (comme le rapatriement d'artéfacts provenant de la communauté), le « droit » en question pourrait être un droit de posséder et de léguer un bien fondé sur des lois et des pratiques traditionnelles, dans la mesure où ces lois et pratiques peuvent satisfaire au critère applicable[159]. La question de l'affirmation d'un droit ancestral sur un bien culturel pose la difficulté de formuler ce droit d'une manière telle que les tribunaux puissent agir. Bell et Patterson proposent que les tribunaux abordent avec plus de souplesse l'analyse de base que l'on retrouve dans l'arrêt *Van der Peet* pour l'appliquer aux biens culturels, en raison de l'importance de ces biens pour les communautés autochtones[160]. Et on a certes fait preuve de souplesse dans l'analyse des droits formulée dans *Van der Peet* par rapport à des activités. Dans *Delgamuukw*, par exemple, la Cour suprême a modifié le critère applicable aux droits ancestraux pour formuler un critère permettant de déterminer l'existence d'un titre aborigène, qui ne concerne pas le droit de s'adonner à une activité, mais qui correspond à un « droit au territoire lui-même »[161].

L'affaire *Kitkatla* en est une qui a effectivement porté sur un litige entourant des biens culturels matériels, à savoir la délivrance de permis de coupe par les fonctionnaires

---

129 Parmi ces lois, on compte la *Loi sur les espèces en péril*, 2002, ch. 29, qui comporte des dispositions relatives à la création d'un sous-comité sur les savoirs traditionnels qui aidera à déterminer si des espèces en particulier sont en péril au sens de la Loi, la *Loi sur l'évaluation environnementale et socioéconomique au Yukon*, 2003, ch. 7, où il est dit que les savoirs traditionnels font partie d'un processus global de collecte de l'information relativement à certains projets, la *Loi sur la Commission canadienne des affaires polaires*, 1991, ch. 6, où il est dit que la connaissance inclut le savoir traditionnel, la Commission ayant pour mandat d'en tenir compte et de le diffuser dans le cadre de ses activités consistant à promouvoir les connaissances au sujet des affaires polaires, la *Loi canadienne sur l'évaluation environnementale*, 1992, ch. 37, selon laquelle les savoirs traditionnels doivent être pris en compte lors des évaluations environnementales, et la *Loi canadienne sur la protection de l'environnement*, 1999, ch. 33, où on dit aussi que les savoirs traditionnels sont une source d'information pertinente pour les questions environnementales.

130 À titre d'exemple, l'un des objectifs reconnus du projet gouvernemental visant à remanier la *Loi sur le droit d'auteur* est d'aborder la question du savoir traditionnel. Voir : http://strategis.ic.gc.ca/epic/internet/incrp-prda.nsf/en/rp00877e.html, consulté la dernière fois le 25 mars 2004 [http://strategis.ic.gc.ca/epic/internet/incrp-prda.nsf/fr/rp00877f.html].

131 Pour une discussion sur les débuts de la bioprospection dans le parc national Yellowstone aux États-Unis et sur les impacts qu'une importante découverte biologique a eu pour la gestion du parc, voir H. Doremos, "Nature, knowledge and profit: the Yellowstone bioprospecting controversy and the core purposes of America's national parks", (1999) 26 *Ecology Law Quarterly* 401. À la suite de la découverte, la direction du parc Yellowstone a mis au point un contrat type fixant des règles pour la recherche effectuée sur les ressources biologiques du parc. L'auteur a une copie de ce contrat dans ses dossiers.

> Le demandeur autochtone doit non seulement démontrer qu'une coutume, pratique ou tradition était un aspect de la société autochtone à laquelle il appartient ou qu'elle y était exercée, mais en outre qu'elle était un élément fondamental et important de la culture distinctive de cette société. Autrement dit, il doit établir que la coutume, pratique ou tradition était l'une des choses qui rendaient la culture de la société distinctive — que c'était l'une des choses qui véritablement *faisait de la société ce qu'elle était*. [Souligné dans le texte original][153] .

Le juge Lamer poursuit en disant que les coutumes, pratiques ou traditions constituant des droits ancestraux peuvent prendre une forme moderne, mais qu'elles doivent marquer la continuité avec les coutumes, pratiques et traditions qui existaient avant le contact avec les Européens[154].

Dans l'arrêt *Delgamuukw*, la Cour suprême a étoffé le concept de droits ancestraux, notamment en ce qui a trait aux rapports qu'entretiennent les peuples autochtones avec leurs terres traditionnelles. Dans ses motifs, le juge en chef Lamer note que le par. 35(1) doit reconnaître et confirmer les deux aspects de la présence des peuples autochtones en Amérique du Nord avant l'affirmation de la souveraineté de la Couronne, à savoir l'occupation antérieure du territoire, d'une part, et l'organisation sociale antérieure et les cultures distinctives des peuples autochtones habitant ce territoire, d'autre part[155]. Le critère applicable pour déterminer l'existence d'un titre aborigène énoncé par le juge en chef Lamer dans *Delgamuukw* est semblable à celui permettant de déterminer l'existence de droits ancestraux. Il fait appel aux rapports historiques que le groupe autochtone visé entretient avec ses terres traditionnelles, mais exige aussi que l'occupation actuelle du territoire soit en continuité avec l'occupation historique[156].

Les grandes similitudes entre le critère servant à déterminer l'existence des droits ancestraux en général et celui relatif au titre aborigène en particulier s'expliquent par la conception de la Cour selon laquelle le titre aborigène se trouve à l'extrémité d'un spectre et les droits ancestraux à l'autre extrémité. Tous ces droits bénéficient d'une protection constitutionnelle. Le juge en chef Lamer dit :

> Les droits ancestraux reconnus et confirmés par le par. 35(1) s'étalent le long d'un spectre, en fonction de leur degré de rattachement avec le territoire visé. À une extrémité du spectre, il y a le cas des droits ancestraux qui sont des coutumes, pratiques et traditions faisant partie intégrante de la culture autochtone distinctive du groupe qui revendique le droit en question mais où l'occupation et l'utilisation du territoire sur lequel l'activité est pratiquée sont insuffisantes pour étayer la revendication du titre sur celui-ci. Au milieu du spectre, on trouve les activités qui, par nécessité, sont pratiquées sur le territoire et, de fait, pourraient même être étroitement rattachées à une parcelle de terrain particulière. Bien qu'un groupe autochtone puisse être incapable de démontrer l'existence d'un titre sur le territoire, il peut quand même avoir le droit — spécifique à un site — de s'adonner à une activité particulière. À l'autre extrémité du spectre, il y a le titre aborigène proprement dit… Le titre aborigène est le droit au territoire lui-même[157].

En droit canadien, les décisions quant à l'existence ou non de droits ancestraux dans des circonstances particulières, ou, s'ils existent, quant à la possibilité d'y porter atteinte, sont prises au cas par cas. Ainsi, il est difficile de tirer des conclusions quant à l'existence de droits ancestraux concernant les savoirs traditionnels en l'absence d'une situation factuelle. Les commentaires qui suivent ont donc une portée générale et sont de nature spéculative.

Comme il est difficile d'identifier un élément ou un aspect particulier des savoirs traditionnels, plutôt qu'une activité, susceptible de faire l'objet d'une analyse à la lumière de l'arrêt *Van der Peet*, il n'est pas facile de prédire comment l'affirmation d'un droit à l'égard des savoirs traditionnels pourrait être formulée. D'une part, il est difficile dans l'arrêt *Van der Peet* lui-même de dissocier l'aspect « savoirs

règlements de chasse ou de pêche ayant des impacts sur des droits existants[146].

De plus, la Cour suprême du Canada a rendu deux décisions importantes le 18 novembre 2004 dans les affaires *Nation haïda c. Colombie-Britannique (Ministre des Forêts)*[147] et *Première nation Tlingit de Taku River c. Colombie-Britannique (Directeur d'évaluation de projet)*[148], décisions qui nous aident à répondre à une question soulevée au sujet du critère de justification et de l'obligation de consulter[149]. Cette question était la suivante : l'obligation de justification et de consultation s'applique-t-elle seulement lorsque les droits autochtones sont établis en vertu d'une loi, d'un traité ou d'une décision des tribunaux, ou s'applique-t-elle lorsqu'il existe une preuve à première vue valable que des droits autochtones existants sont susceptibles d'être violés par une décision ou une activité gouvernementale (ou même seulement sur une simple affirmation allant en ce sens)? En abordant cette question, la Cour s'est attardée à la consultation, et a conclu que l'obligation de consulter et parfois d'accommoder les droits autochtones éventuels pouvait s'appliquer quand la Couronne a connaissance d'un possible droit autochtone et envisage de faire quelque chose qui pourrait y porter atteinte. Cette obligation ne fait pas partie du critère de justification, mais relève plutôt du principe de l'honneur de la Couronne. Avant ces arrêts, la Cour suprême du Canada n'avait abordé la question de la consultation que dans le contexte de droits autochtones établis en vertu de l'article 35.

Ce qui précède nous indique qu'en pratique, l'analyse juridique en matière de droits ancestraux et issus de traités au Canada ne porte pas sur des principes absolus, mais vise plutôt la recherche d'un équilibre entre des intérêts divergents. Les efforts du gouvernement dans sa recherche de ce juste équilibre doivent être inspirés par le principe de l'honneur de la Couronne mis en cause par sa relation *sui generis* de fiduciaire avec les peuples autochtones[150]. Cela va dans le sens de la déclaration de la Cour suprême à l'effet que le paragraphe 35(1) vise à « concilier la préexistence des sociétés autochtones et la souveraineté de Sa Majesté »[151].

C. Le droit canadien protège-t-il les savoirs traditionnels?

Même si les savoirs traditionnels n'ont pas encore fait l'objet de litiges devant les tribunaux, ils sont mis en cause dans les négociations relatives aux revendications territoriales et à l'autonomie gouvernementale, et il en est de plus en plus question dans les ententes bilatérales conclues entre des chercheurs ou des entreprises d'exploitation des ressources et des communautés autochtones. Les savoirs traditionnels sont aussi mentionnés dans quelques textes législatifs, où ils sont considérés comme faisant partie des processus globaux de collecte de renseignements liés aux questions environnementales et d'aménagement du territoire[152].

Même si les progrès dans le domaine de la biotechnologie n'ont pas eu d'impacts substantiels sur ces questions, une description des façons dont les savoirs traditionnels ont été abordés ou mis en cause dans les différends concernant les droits ancestraux et issus de traités ou les ententes relatives à l'autonomie gouvernementale ou aux revendications territoriales nous fournit quelques points de repère pour la construction d'un cadre d'évaluation d'une politique sur les biotechnologies axé sur les droits.

(i) Droits autochtones et savoirs traditionnels

Voici comment le juge en chef Lamer de la Cour suprême a formulé le critère applicable pour déterminer l'existence de droits ancestraux dans l'arrêt *Van der Peet* :

> Pour constituer un droit ancestral, une activité doit être un élément d'une coutume, pratique ou tradition faisant partie intégrante de la culture distinctive du groupe autochtone qui revendique le droit en question. [par. 46]
>
> [....]

Colombie-Britannique, dans les territoires situés au nord du 60e parallèle, au Nouveau-Québec et au Labrador[140].

Les litiges au Canada ont le plus souvent porté sur l'existence et la nature du titre autochtone, l'interprétation des traités ou l'existence de droits ancestraux ou issus de traités permettant certaines activités traditionnelles comme la chasse, la pêche ou la cueillette, à chaque fois au cas par cas. Même si les activités qui jusqu'ici ont été soumises à l'attention de la justice traitent indirectement des connaissances autochtones, les causes ont surtout porté sur la possibilité pour un groupe autochtone de pratiquer ouvertement et physiquement une activité fondée sur des traditions historiques, plutôt que sur sa capacité de conserver et de contrôler des connaissances intimement liées à certains activités ou certains lieux[141].

Il résulte de ces litiges portant sur les droits ancestraux et issus de traités un ensemble de règles de droit qui aide à déterminer à quel moment on peut affirmer l'existence de ces droits, à quel moment une action gouvernementale peut porter atteinte à ces droits et à quel moment cette atteinte peut être justifiée. Cette jurisprudence est bien connue des avocats qui travaillent dans le domaine du droit autochtone et a été abondamment décrite ailleurs. Nous ne nous étendrons donc pas sur le sujet, mais proposerons l'aperçu général qui suit.

Lorsque l'article 35 est venu se greffer à la Constitution, le pouvoir qu'avait le gouvernement avant 1982 d'abolir unilatéralement des droits ancestraux ou issus de traités a été restreint[142]. Dans plusieurs arrêts importants, la Cour suprême du Canada s'est penchée sur les conséquences du par. 35(1). Essentiellement, il en ressort que les droits ancestraux et issus de traités, à compter de 1982, bénéficient d'une protection constitutionnelle. Cela ne veut pas dire qu'on ne peut pas porter atteinte à ces droits. La Cour suprême a indiqué qu'on pouvait porter atteinte aux droits ancestraux et issus de traités à condition que cette atteinte soit justifiée.

Cette justification repose sur une analyse ou une évaluation visant à déterminer si (1) l'atteinte se rapporte à la poursuite d'un objectif législatif valide et (2) si, en présence d'un objectif législatif valide, l'atteinte préserve l'honneur de la Couronne et est compatible avec les rapports spéciaux, *sui generis*, de fiduciaire qui existent entre la Couronne et les peuples autochtones du Canada[143]. La Cour a proposé une liste assez longue d'exemples d'objectifs législatifs valides, comme « l'extension de l'agriculture, de la foresterie, de l'exploitation minière et de l'énergie hydroélectrique, le développement économique général [d'une province], la protection de l'environnement et des espèces menacées d'extinction, ainsi que la construction des infrastructures et l'implantation des populations requises par ces fins »[144].

Dans bien des cas, l'État doit entreprendre des consultations sérieuses avec les communautés autochtones touchées afin de satisfaire le critère de la justification. L'absence de consultation n'aura pas nécessairement des conséquences fatales pour la position défendue par la Couronne, mais sera prise en considération dans l'analyse visant à déterminer si l'atteinte au droit est justifiée. De plus, la Cour suprême a conclu dans l'arrêt *Delgamuukw* qu'il y avait toujours obligation de consultation, certaines situations pouvant même exiger l'obtention du consentement d'une nation autochtone, lorsqu'une atteinte est portée à un titre aborigène existant[145]. La Cour a aussi indiqué qu'il pouvait y avoir obligation de consulter dans le cas de

---

123 Les rapports du Président-Rapporteur du Groupe de travail des Nations unies sur le projet de déclaration sur les droits des peuples autochtones indiquent que de nombreux États n'acceptent pas le principe selon lequel toutes les communautés autochtones ont le droit à l'autodétermination. Voir E/CN.4/1996/84; E/CN.4/1997/102; E/CN.4/1998/106; E/CN.4/1999/82; E/CN.4/2000/84; E/CN.4/2001/85; E/CN.4/2002/98; E/CN.4/2003/92; E/CN.4/2004/81.

124 On trouvera une discussion utile et exhaustive sur les liens entre les droits individuels et les droits collectifs protégés par la Constitution canadienne dans J. Arbour, "The Protection of Aboriginal Rights within a Human Rights Regime: In Search of an Analytical Framework for section 25", 4 avril 2003, copie en dossier.

125 C'est notamment le cas du Canada, qui a ratifié le Protocole facultatif en 1976.

126 Il pourrait être renouvelé afin de donner aux participants la possibilité de conclure les discussions, soit en adoptant une déclaration ou en précisant que le projet n'a aucun effet en droit international selon les membres de l'ONU.

127 *Supra*, notes 85 et 86.

128 *Loi constitutionnelle de 1982*, par. 35(2).

Canada tout entier. Avec le passage du temps, ce processus évolutif auras une influence marquée sur l'élaboration des lois et des politiques en matière de biotechnologie, comme sur les autres grandes priorités politiques au Canada.

B. Droits autochtones en vertu des lois canadiennes

Il existe au Canada un cadre politique et juridique relativement bien développé concernant plusieurs questions autochtones. Toutefois, les droits existants des peuples autochtones ne sont pas bien définis à l'heure actuelle. Les incertitudes à cet égard, comme les encouragements des tribunaux[136], ont ainsi contribué à l'adoption de politiques qui privilégient la négociation d'ententes sur les droits autochtones plutôt que la confrontation devant les cours de justice. Le gouvernement du Canada a élaboré des politiques devant lui servir de guide dans la négociation d'ententes relatives à l'autonomie gouvernementale, aux revendications territoriales globales et aux revendications particulières concernant des obligations non respectées découlant de traités[137]. Le règlement des questions relatives à l'autonomie gouvernementale et aux revendications territoriales est discuté en détail plus loin.

Les droits existants — ancestraux et issus de traités — des peuples autochtones sont reconnus et affirmés au paragraphe 35(1) de la *Loi constitutionnelle de 1982*. Il y a une jurisprudence de plus en plus étoffée au Canada dans laquelle les tribunaux se sont donnés des outils pour déterminer l'existence, la nature et la portée des « droits des peuples autochtones » qui sont visés, quoique non définis, par l'article 35. L'analyse servant à déterminer s'il existe des droits autochtones dans des circonstances particulières fait l'objet de la section C ci-dessous.

Les « droits issus de traités » sont définis dans les nombreux traités historiques[138] ainsi que dans un nombre grandissant d'ententes relatives à l'autonomie gouvernementale et aux revendications territoriales globales ayant obtenu une protection constitutionnelle en vertu de l'article 35[139]. Les traités définissent certains droits des peuples autochtones vivant dans la plupart des régions du Canada. En général, ils prévoient la cession de certains droits non définis contre une forme quelconque de compensation. Les traités historiques étaient habituellement brefs et abordaient des questions comme la paix et l'amitié, la chasse, la pêche et la cueillette, et l'attribution des terres de réserve. Les traités modernes sont beaucoup plus détaillés et complets, abordant des questions comme les compétences et les pouvoirs conférés par une entente d'autonomie gouvernementale, les structures de gouvernance, la répartition des terres et des ressources, la chasse, la pêche et la cueillette, ainsi que la cogestion des biens fonciers et des ressources. Les négociations modernes relatives aux revendications territoriales visent habituellement à régler les différends qui subsistent dans des parties du pays où les droits des peuples autochtones ne sont pas définis dans des traités historiques, comme en

---

114 L'affaire de la *Mayagna (Sumo) Awas Tingni Community* et les rapports sur l'affaire *Mary and Carrie Dann* et l'affaire *Maya Indigenous Communities of the Toledo District* portent toutes sur les droits autochtones relatifs aux biens immobiliers (toutes précitées à la note 85). Le droit de disposer de ses biens reconnu dans la CARDH et dans la Déclaration américaine n'est pas identique, mais dans ces deux affaires, on a jugé qu'il protégeait également les droits collectifs des peuples autochtones sur leurs terres. On pourrait considérer que le droit de disposer de ses biens décrit dans les deux instruments peut s'appliquer aux biens mobiliers, bien que la question n'ait pas encore été soumise à la Cour IA ni à la Commission IA. (Voir CARDH, article 21 et Déclaration américaine, article XXIII). Dans l'affaire *Yanomami*, Rapport 12/85, la Commission IA a reconnu les droits collectifs du peuple yanomami du Brésil à la démarcation et à la délimitation du territoire yanomami.

115 M. MacMillan, *Paris 1919*. 2003, p. 12.

116 B. Kingsbury, 2001, *supra*, note 63, p. 91.

117 [1998] 2 R.C.S. 217, par. 123 et 124, respectivement. Le simple fait d'avoir les caractéristiques d'un 'peuple' en droit international ne signifie pas nécessairement que celui-ci a le droit de sécession ou le droit à l'autodétermination. Une condition essentielle à cet égard est l'existence d'une situation d'oppression exercée contre le 'peuple' en question.

118 Commission des droits de l'homme des Nations unies, *Document de travail sur le lien et la distinction entre les droits des personnes appartenant à des minorités et ceux des peuples autochtones*, E/CN.4/Sub.2/2000/10, par. 13 et 14.

119 *Ibid.*, par. 15.

120 *Ibid.*

121 L'application du droit à l'autodétermination aux peuples autochtones a aussi fait l'objet de discussions au Comité pour l'élimination de la discrimination raciale et au Comité des droits de l'homme. Voir *Le droit à l'autodétermination, 23/08/96, CERD Recommandation générale 21, (Observations générales)*, 48e session, 1996, où le Comité affirme au par. 5 : « Les gouvernements devraient également envisager, dans leurs cadres constitutionnels respectifs, de reconnaître aux personnes appartenant à des groupes ethniques ou linguistiques constitués de leurs citoyens, si cela est approprié, le droit de se livrer à toute activité intéressant particulièrement la préservation de l'identité de ces personnes ou de ces groupes ». Le Comité des droits de l'homme a fait le lien entre le droit à l'autonomie gouvernementale au Canada et le droit à l'autodétermination dans ses observations finales relatives au quatrième rapport périodique que le Canada a présenté au Comité (CCPR/C/79/Add.105, par. 8). Dans ses observations finales relatives au quatrième rapport périodique de la Norvège, le Comité a demandé à la Norvège de faire rapport sur le droit à l'autodétermination du peuple sami (CCPR/C/79/Add.112, par. 17).

122 Projet de déclaration des Nations unies, *supra*, note 84.

mentale; (3) les règles que l'on trouve dans certaines lois concernant l'utilisation des savoirs traditionnels[129]; (4) des considérations d'ordre général concernant la nécessité de respecter, de préserver et de maintenir les cultures autochtones, notamment les langues, les activités et pratiques traditionnelles ainsi que les visions du monde[130].

Jusqu'ici, le lien entre la biotechnologie et les savoirs traditionnels a pris moins d'acuité que les autres aspects mentionnés plus haut. Cela tient peut-être au fait qu'on ignore encore si les ressources génétiques tirées d'organismes vivant au Canada seront utiles aux chercheurs en biotechnologie, même si les milieux sauvages, souvent intéressants à cet égard, abondent au pays[131]. Il est possible que les choses changent dorénavant, les Parties à la CDB ayant entrepris de négocier et d'élaborer un mécanisme international d'accès aux ressources génétiques et de partage des avantages dans lequel les groupes autochtones joueront un rôle majeur[132].

En même temps que se dérouleront ces discussions entre les Parties à la CDB sur un « régime international » d'accès aux ressources génétiques, le Canada mettra en branle son propre processus d'élaboration d'une politique interne en la matière. Il existe à l'heure actuelle une sorte de vide politique et juridique sur cette question au pays. En fait, il n'y a à peu près aucune mesure de contrôle spécifique s'appliquant à la bioprospection au Canada. Et celles qui existent dépendent à la fois du type de ressources recherché (par exemple, *in situ* ou *ex situ*)[133], et de la présence ou non de la ressource sur des terres publiques, où différentes lois fédérales, territoriales et provinciales peuvent s'appliquer, sur des terres privées, où des lois sur la violation du droit de propriété peuvent s'appliquer, ou sur des terres de réserve indienne ou des terres autochtones ayant fait l'objet d'une entente en matière de revendications territoriales, où des règles particulières peuvent s'appliquer concernant l'accès aux ressources[134].

Il est sans doute impossible d'estimer de manière crédible la valeur potentielle, en termes financiers, de ce que pourrait retirer l'industrie biotechnologique des savoirs traditionnels des peuples autochtones au Canada. Il reste que les facteurs suivants signifient que les progrès dans le domaine pourraient avoir des impacts substantiels sur l'élaboration des lois et des politiques concernant les peuples autochtones ainsi que sur la négociation d'ententes visant à régler les questions des revendications territoriales et d'autonomie gouvernementale en suspens : (1) il existe un lien très clair entre les biotechnologies et les savoirs traditionnels; (2) ce lien fait l'objet d'un débat à l'échelle internationale dans de nombreux forums intergouvernementaux; (3) ce débat est important pour le Canada tant en raison de l'existence de sa population autochtone qu'en raison de la taille de son industrie de la biotechnologie.

Entre temps, peu importe les progrès accomplis dans le domaine de la biotechnologie, les efforts visant à déterminer le cadre politique et juridique approprié à la culture autochtone, y compris les langues, les savoirs traditionnels, les lois et les coutumes, continueront de s'intensifier au Canada. Sur la base de la reconnaissance accordée aux droits ancestraux et issus de traités des peuples autochtones aux termes de la Constitution canadienne[135], une jurisprudence particulièrement pertinente pour les peuples autochtones continuera d'être développée par les tribunaux et les plaideurs; différents outils, comme des ententes négociées, seront utilisés pour permettre aux peuples autochtones de se donner la marge de manœuvre voulue pour atteindre leurs objectifs; et l'élaboration des politiques publiques, bien que sujette aux priorités des gouvernements de l'heure, continuera d'être confrontée à des questions fondamentales sur la nature de la réconciliation, sur le sens à donner à une citoyenneté partagée au sein d'un État multidimensionnel, et sur les défis posés par la diversité qui existe au sein des communautés autochtones, si ce n'est à l'intérieur du

---

111 Droits reconnus à l'article 12 et à l'article 15 du PIRDESC.

112 L'affaire de la *Mayagna (Sumo) Awas Tingni Community*, voir *supra*, note 85.

113 Voir le rapport no 74/03 de la Commission interaméricaine des droits de l'homme sur l'admissibilité de la requête 790/01, *Grand Chief Michael Mitchell v. Canada*, 22 octobre 2003. On peut consulter ce rapport (en anglais) à l'adresse : http://www.cidh.org/annualrep/2003eng/Canada.790.01.htm, consulté la dernière fois le 24 mars 2004. La Commission a jugé admissible la plainte du requérant voulant que les mesures limitant sa capacité de procéder à des échanges commerciaux transfrontaliers sans payer de droits de douanes ou autres taxes étaient contraires aux dispositions relatives aux droits culturels de la *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*. La plainte sera maintenant étudiée sur le fond. L'article XIII de la Déclaration précise : « Toute personne a le droit de prendre part à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts et de bénéficier des résultats du progrès intellectuel et notamment des découvertes scientifiques. De même elle a droit à la protection des intérêts moraux et matériels qui découlent des inventions ou des oeuvres littéraires, scientifiques ou artistiques, dont elle est l'auteur ».

peuples autochtones et leurs conséquences en droit canadien en ce qui a trait aux savoirs traditionnels. Comme pour la discussion sur le volet international qui précède, la question principale est de savoir s'il existe en droit canadien un fondement à l'assertion selon laquelle les peuples autochtones ont le droit de posséder et de disposer de leurs savoirs traditionnels.

Toute réponse à cette question demeure purement hypothétique, car les tribunaux canadiens n'ont pas encore eu à examiner si un tel droit existe. De plus, comme nous le verrons plus loin, l'existence de droits ancestraux en droit canadien est établie en fonction des faits pertinents et des circonstances particulières du groupe revendiquant ces droits. Une décision selon laquelle un groupe jouit de droits ancestraux compte tenu des faits particuliers en cause ne signifie pas nécessairement que d'autres groupes autochtones au Canada jouissent des mêmes droits. Le droit canadien concernant les Autochtones est tel qu'il est impossible de se prononcer de manière générale sur l'existence ou non de ces droits.

Il y aurait lieu de noter aussi qu'en raison de la nature des savoirs traditionnels, considérés comme un bien collectif plutôt qu'individuel, nous nous attarderons dans cette section aux droits collectifs, ancestraux ou issus de traités, des peuples autochtones, plutôt qu'aux droits fondamentaux qui sont protégés en vertu du droit interne du Canada. Nous avons présenté un tour d'horizon du cadre juridique canadien s'appliquant aux droits de la personne dans le chapitre 1 de notre étude, il est donc inutile de nous répéter ici. Nous présentons cependant brièvement dans la section C ci-dessous le cadre permettant d'aborder les conflits qui peuvent survenir entre les droits individuels de la personne et les droits collectifs des peuples autochtones.

A. Le contexte national en matière de biotechnologie, de droits et de savoirs traditionnels

La participation active du Canada dans les forums internationaux où les discussions relatives aux savoirs traditionnels ont occupé le devant de la scène nous permet de décrire le contexte national dans lequel se situe le débat en la matière. Ainsi, on peut utiliser, à l'échelle nationale, les rebondissements juridiques et politiques qui sont survenus sur la scène internationale concernant les droits relatifs aux savoirs traditionnels, pour comprendre, par exemple, les initiatives qui ont été prises au plan juridique et politique, les arguments qu'on a utilisés devant les tribunaux, les approches communautaires adoptées en matière de protection et de maintien des savoirs traditionnels, ou encore les positions défendues dans les négociations relatives aux revendications territoriales ou à l'autonomie gouvernementale. En particulier, le Canada doit prendre des mesures pour mettre en œuvre les engagements qu'il a pris en ratifiant la CDB, y compris ceux que l'on retrouve à l'article 8j), abordé plus haut. Étant donné les liens qui existent entre les savoirs traditionnels et les questions plus larges qui intéressent les peuples autochtones, bon nombre des mesures prises par le Canada au plan juridique et politique concernant les questions autochtones peuvent être pertinentes à cet égard, notamment dans le domaine des revendications territoriales, de l'environnement, de la protection et promotion de la culture, ainsi que du développement politique et économique.

Le débat entourant les savoirs traditionnels au Canada comporte différents enjeux. Essentiellement, il y a : (1) la volonté, de la part des gouvernements et des peuples autochtones, de comprendre de quelle manière s'articulent les savoirs et les pratiques traditionnels dans le cadre juridique et politique canadien; (2) les négociations relatives aux revendications territoriales et à l'autonomie gouverne-

---

[104] Par exemple, l'affaire *Lovelace c. Canada* (24/1977)(R.6/24), ICCPR, A/36/40 (30 juillet 1981) 166, concernant la perte du « statut d'Indien » de la plaignante en vertu de la *Loi sur les Indiens* ; l'affaire *Kitok c. Suède* (197/1985), ICCPR, A/43/40 (27 juillet 1988) 221, concernant la perte par le plaignant de sa qualité de membre de la communauté Sami, et par conséquent de ses privilèges d'éleveur de rennes; enfin l'affaire *Mahuika c. Nouvelle-Zélande* (547/1993), ICCPR, A/56/40 vol. II (27 octobre 2000) 11, concernant la réglementation applicable aux pêcheurs maoris.

[105] Comité des droits de l'homme, Observation générale n° 23, adoptée à l'occasion de la 50e session du Comité en 1994, par. 7. http://heiwww.unige.ch/humanrts/gencomm/french/f-HRC-comment23.htm Pour une discussion sur cette question, voir S. Prichard et C. Heindow-Dolman, « Indigenois peoples and international law: A critical overview", (1998) 3 AILR 473.

[106] *Lansman c. Finlande* (511/1992), ICCPR, A/50/40/ vol. II (26 octobre 1994), 66 (CCPR/C/52/D/511/1992) par. 9.4. http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/8eac0dd733269a14802566e3003a2aac?Opendocument

[107] *Mahuika c. Nouvelle-Zélande*, voir *supra*, note 104, par. 9.5.

[108] Il y a lieu de noter que ces principes semblent comparables à ceux que l'on retrouve en doit canadien et qui sont examinés plus loin.

[109] Observation générale no 23, *supra*, note 105, par. 3.1.

[110] *Ibid.*, par. 3.0, 3.1 et 3.2.

individuels n'a pas encore été établi, et qu'aucune description de ce droits n'a encore été largement acceptée; (4) la relation particulière que les peuples autochtones entretiennent avec la terre, et avec leurs pratiques culturelles et leurs traditions, constitue un élément important dans les discussions entourant les questions autochtones à l'échelle internationale; (5) enfin, de façon plus générale, le cours des développements survenus un peu partout dans le monde confirme que la nécessité de respecter les peuples et les communautés autochtones dans nos lois et nos politiques est de plus en plus reconnue. Ce faisant, les États doivent cependant aussi respecter les droits de tous et tenir compte d'autres aspects importants de l'intérêt public. Chacune des « orientations » qui précèdent a une certaine pertinence quant à question de savoir s'il existe pour les peuples autochtones un droit de propriété et de contrôle sur leurs savoirs traditionnels.

Pour ce qui est de la biotechnologie et des savoirs traditionnels en particulier, on peut dire que : (1) les nombreux pays qui ont ratifié la CDB, dont le Canada, ont pris plusieurs engagements relativement aux savoirs traditionnels; (2) les questions autochtones sont au centre du débat international sur le traitement à accorder aux savoirs traditionnels dans les régimes internationaux de propriété intellectuelle, sur les mesures à prendre en matière d'accès et de partage des avantages, ainsi que sur les mesures environnementales et de conservation, entre autres sujets; (3) les peuples autochtones se sont vu reconnaître un rôle à jouer dans l'identification des problèmes et l'élaboration de solutions en matière de savoirs traditionnels dans différents forums, où leur niveau de participation est tel qu'il n'est pas très différent de celui des États; (4) les questions entourant les savoirs traditionnels sont de plus en plus souvent abordées sous l'angle des « droits »; (5) bien qu'elles soient imparfaites, peu élaborées par les tribunaux internationaux ou nationaux en ce qui concerne leur application aux savoirs traditionnels, ou, comme dans le cas du Projet de déclaration, incomplètes et destinées peut-être à le demeurer, les sources de normes internationales touchant les droits autochtones peuvent nous aider à mieux comprendre les discussions sur les droits entourant les savoirs traditionnels.

En effet, toutes les parties intéressées doivent savoir que les tribunaux pourront bien vouloir s'inspirer des sources mentionnées plus haut s'ils sont appelés à se prononcer sur des questions concernant l'existence, la nature et la portée des « droits en matière de savoirs traditionnels ». Même si c'est la valeur (ou absence de valeur) juridique de ces sources qui devrait déterminer le poids qu'il y a lieu de leur accorder, le fait que certaines n'aient aucune valeur juridique n'empêchera pas les juges de considérer qu'elles constituent une toile de fond utile, ni n'empêchera les gouvernements et autres parties intéressées de s'en inspirer pour déterminer de quelle manière aborder la question des savoirs traditionnels dans leurs lois et politiques.

7.4.3 La situation au Canada

Il est important de se rappeler que les réalités juridiques, politiques, économiques, sociales et culturelles des peuples autochtones du Canada sont incroyablement diversifiées. Si l'on voulait faire un recensement complet et détaillé des droits relatifs aux savoirs traditionnels et à la biotechnologie, il faudrait s'attarder de façon indépendante à chacun des trois grands groupes autochtones du Canada — les Inuits, les Métis et les Premières nations, soit les « peuples autochtones du Canada » pour employer la terminologie de la *Loi constitutionnelle de 1982*[128]. Il faudrait peut-être aussi faire d'autres distinctions entre les groupes qui bénéficient du « statut d'Indien », en vertu de la *Loi sur les Indiens*, et les autres; entre ceux qui vivent sur une réserve, et les autres; entre ceux qui vivent en milieu urbain, et ceux qui vivent dans des régions éloignées; entre les groupes qui ont signé des traités historiques et ceux qui ont conclu des ententes modernes en matière de revendications territoriales ou d'autonomie gouvernementale; et peut-être aussi entre les personnes ou les communautés qui sont parvenues à conserver et à enrichir leurs traditions et leur culture depuis le contact avec les Européens et celles qui, avec le passage du temps et les aléas des interactions avec la société non autochtone, n'y sont pas parvenues. Ces importants détails vont bien au delà de la portée du présent chapitre. La discussion qui suit portera plutôt et de façon plus générale sur une analyse des droits ancestraux et issus de traités des

pour empêcher des tiers d'utiliser des savoirs traditionnels qui appartiennent déjà au domaine public.

En ratifiant la CDB, 188 États ont accepté une obligation quelque peu limitée de respecter, de préserver et de maintenir les connaissances, innovations et pratiques des communautés autochtones associées à la conservation de la diversité biologique. Même si la CDB n'est pas en elle-même un instrument de défense des droits de la personne, on parle de plus en plus de « droits » dans les décisions de la CdP et au sein des groupes de travail relatifs à la CDB.

Les sources permettant d'étayer de tels « droits » semblent plutôt minces : (1) les droits de l'homme universellement reconnus que l'on retrouve dans le PIRDCP et le PIRDESC ne comprennent pas de droits collectifs, ni de droits autochtones en particulier, ni le droit de disposer des savoirs traditionnels, même si l'article 27 du PIRDCP pourrait être pertinent dans le cas d'une personne autochtone empêchée de jouir de sa culture en commun avec les autres, y compris possiblement de ses savoirs traditionnels — l'article pourrait alors être invoqué devant les tribunaux dans les pays qui ont accepté le Protocole facultatif[125]; (2) même si les organismes chargés d'interpréter la CARDH et la *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme* ont fait preuve de souplesse et d'intérêt à l'égard des questions concernant les peuples autochtones, ils n'ont été saisis jusqu'ici d'aucune plainte relative aux savoirs traditionnels; (3) la Convention 169 de l'OIT n'a pas été ratifiée par un très grand nombre de pays et ne traite pas du droit des peuples à disposer d'eux-mêmes de façon générale, ni du droit à disposer de leurs savoirs traditionnels en particulier; (4) le projet de déclaration demeure empêtré dans un long débat, alors que le mandat du GTPD tire à sa fin[126]; (5) enfin, le droit à l'autodétermination doit être mieux étudié et analysé avant que sa reconnaissance dans le cas des peuples autochtones ne soit largement acceptée, ou avant que les gouvernements et les peuples autochtones comprennent bien ce que son application implique.

Malgré ces limites, chacune de ces sources potentielles de droits fournit des arguments qui appuient les revendications faites par des représentants autochtones, comme nous en avons tracé un portrait très succinct ci-dessus.

Des restrictions semblables en droit international font que toute revendication relative aux droits autochtones internationaux présente de grands défis, et a fortiori dans le domaine des savoirs traditionnels. Cela n'a pas empêché les tribunaux internationaux et nationaux de s'inspirer des instruments juridiques internationaux et des rebondissements récents en politique internationale qu'ils considèrent liés à ces revendications et susceptibles de constituer des sources de droit international coutumier[127]. Même si les nouvelles normes internationales concernant les droits des peuples autochtones ne définissent peut-être pas des obligations claires ou complètes, elles fournissent néanmoins des orientations aux États qui veulent adopter des politiques en matière de biotechnologie qui tiennent compte des impacts sur les intérêts des peuples autochtones. Cela est particulièrement vrai pour un pays comme le Canada qui est partie à la CDB et qui participe activement aux processus internationaux où les droits des Autochtones sont discutés, élaborés et analysés.

En demeurant prudent, on peut résumer ces orientations comme suit : (1) on a accordé aux peuples autochtones et aux questions qui les concernent un statut spécial dans les négociations internationales ayant une incidence sur leurs intérêts, ce qui indique que l'on reconnaît un certain mérite à leurs revendications; (2) les personnes autochtones jouissent des droits de la personne reconnus en droit international — les organismes de suivi des traités se penchent sur les plaintes qu'elles formulent, même si les instruments internationaux de défense des droits de l'homme qu'ils sont chargés d'interpréter n'abordent pas les droits autochtones de manière spécifique; (3) la notion voulant que les peuples autochtones ont des droits collectifs, y compris un certain droit à l'autodétermination, fait son chemin à l'échelle internationale, et est de plus en plus considérée par la communauté internationale comme une base pour de plus amples discussions et pour la création de normes, même si le juste équilibre entre les droits collectifs et les droits

et innovations traditionnelles, d'une part, et les activités rattachées aux ressources naturelles, d'autre part.

Les questions relatives au droit à l'autodétermination des peuples autochtones ont reçu beaucoup d'attention durant les réunions du GTPD[121]. Les discussions s'y sont déroulées avec pour toile de fond l'article 3 du projet de déclaration, qui se lit :

> Les peuples autochtones ont le droit de disposer d'eux-mêmes. En vertu de ce droit, ils déterminent librement leur statut politique et assurent librement leur développement économique, social et culturel[122].

Les États et les représentants des peuples autochtones ont fait porter l'essentiel de leurs discussions sur les liens entre l'article 3 et l'article premier des deux Pactes, sur la portée et le contenu du droit à l'autodétermination tel qu'exercé par les communautés autochtones au sein des États démocratiques existants, ainsi que sur les liens entre les droits individuels des membres de ces communautés et les droits collectifs. De façon plus générale, la notion de droit à l'autodétermination des peuples autochtones soulève plusieurs questions difficiles, notamment les suivantes : qui constitue un 'peuple' autochtone; qui fait partie de la communauté; une communauté autochtone peut-elle être un peuple si elle n'a pas d'assise territoriale; le droit à l'autodétermination peut-il s'appliquer de manière différente à différents peuples autochtones au sein d'un même État; ce droit peut-il être exercé tout en respectant l'intégrité politique, constitutionnelle et territoriale de l'État; enfin, quel est le juste équilibre à atteindre entre les droits individuels et les droits collectifs »[123]?

Ces questions peuvent paraître se situer en périphérie de celles qui concernent les droits relatifs aux savoirs d'une communauté, mais elles sont pertinentes si l'on veut comprendre comment la revendication d'un « droit sur les savoirs traditionnels » s'articule avec la revendication d'un droit à l'autodétermination. Vu l'absence de consensus à l'échelle internationale au sujet de la portée et du contenu du droit à l'autodétermination, il devient donc hasardeux de s'appuyer sur l'un pour protéger l'autre. Une communauté autochtone, par exemple, affirmant que le mauvais usage de certains éléments de ses savoirs traditionnels par un chercheur de l'extérieur est contraire à son droit à l'autodétermination, peut découvrir, après une analyse approfondie du droit international applicable, qu'elle n'est pas un « peuple » aux fins de l'exercice de ce droit. Une autre communauté, affirmant que l'information communiquée à un tiers par l'un de ses membres est malgré tout assujettie à son contrôle en raison de son droit à l'autodétermination, peut apprendre que tout effort en vue de restreindre la possibilité pour un individu de partager de l'information à certaines fins, par exemple la santé ou le bien-être personnel, est contraire au droit international applicable en matière de droits de la personne[124].

D. Résumé

Il n'existe pas encore de droit des peuples autochtones à disposer de leurs savoirs traditionnels qui soit largement reconnu en droit international. Même si on peut dire qu'une communauté autochtone peut exercer sa mainmise sur les connaissances qu'elle possède simplement en refusant de les rendre publiques, on ne sait trop ce qu'elle pourrait faire, en terme de droits, pour empêcher ses membres de partager de l'information avec des tiers, ou

---

97 A. Chapman, « La propriété intellectuelle en tant que droit de l'Homme : obligations découlant de l'art. 15(1) c) », mémoire présenté au Comité des droits économiques, sociaux et culturels, 24e session, E/C.12/2000/12, 3 octobre 2000, par. 5. Voir : http://portal.unesco.org/culture/fr/ev.php-URL_ID=6264&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

98 *Ibid.*, par. 25. [Traduction] « Cela est en train de changer. Le *CDESC* a rédigé un projet d'observation générale sur l'article *15(1)c)* qu'il a soumis à un petit groupe d'experts en août *2004* et à l'occasion de sa 33e session en novembre *2004*. Sous la pression d'organisations non gouvernementales, le Comité n'a pas adopté le projet avant qu'il soit étudié plus à fond. »

99 Voir A. Eide et A Rosas, "Economic, Social and Cultural Rights: A Universal Challenge", in *Economic, Social and Cultural Rights*, 2nd ed., 2001, ed. A Eide.

100 Cela pourrait changer. Un groupe de travail des Nations unies a été formé pour examiner s'il y a lieu de créer un mécanisme de plainte en vertu du PIRDESC, semblable au protocole optionnel du PIRDCP.

101 Voir la *Déclaration et Programme d'action de Vienne*, adopté par la Conférence mondiale sur les droits de l'homme le 25 juin 1993, par exemple.

102 PIRDCP, article 27.

103 On peut trouver une liste complète de la jurisprudence du Comité des droits de l'homme relative aux plaintes formulées par les peuples autochtones à l'adresse http://www.bayefsky.com, consulté la dernière fois le 31 mars 2004.

La Cour suprême du Canada a donné son avis sur le droit international à l'autodétermination dans le *Renvoi relatif à la sécession du Québec*. Dans sa décision, la Cour fait remarquer que « peu de précisions formelles sont apportées à la définition de 'peuple' » et que « le sens du mot 'peuple' demeure incertain ». Elle n'a cependant pas proposé elle-même de définition. Elle a toutefois noté que dans certaines circonstances, « un 'peuple' peut s'entendre d'une partie seulement de la population d'un État existant » et que « le mot 'peuple' ne vise pas nécessairement l'entière population d'un État »[117].

Dans un document de travail présenté à la 6e session du Groupe de travail des Nations unies sur les minorités, Asbjorn Eide note qu'il existe toujours un débat quant à savoir si les peuples autochtones sont des « peuples » au sens de l'article premier des Pactes, et il soulève des questions sur la portée de ce droit, notamment en ce qui a trait à la notion de souveraineté territoriale. Eide souligne que la discussion sur la relation entre l'article premier et la référence à l'autodétermination dans le projet de déclaration a été l'un des éléments les plus controversés du processus :

> 13. Un long débat a eu lieu … [au sein] du Groupe de travail … Les représentants des groupes autochtones se sont prononcés en faveur d'un droit intégral à l'autodétermination, même si cela ne signifiait pas nécessairement que ce droit serait invoqué pour se séparer des États dont ces peuples faisaient aujourd'hui partie. Les représentants des gouvernements se sont opposés à l'inclusion du droit à l'autodétermination ou se sont efforcés de lui donner un sens plus restreint que l'interprétation qui en était faite dans le contexte de la décolonisation.
>
> 14. Deux interprétations révisées du droit à l'autodétermination sont actuellement en discussion. L'une concerne l'autodétermination dite autodétermination « interne » laquelle désigne essentiellement le droit à une gouvernance effective et démocratique à l'intérieur d'États, ce qui permet à l'ensemble de la population de déterminer son statut politique et d'assurer son développement. L'autre voudrait assimiler le droit à l'autodétermination au droit à un certain degré — non précisé — d'autonomie dans le cadre d'États souverains[118].

Selon Eide, les notions d'autonomie territoriale et d'autonomie culturelle devraient normalement demeurées distinctes, à la fois au plan conceptuel et au plan pratique :

> … il est difficile d'accepter un principe d'autonomie territoriale strictement fondée sur des critères ethniques, car une telle démarche irait à l'encontre des principes fondamentaux d'égalité et de non-discrimination entre individus pour des motifs raciaux ou ethniques. Il y a, d'un autre côté, de solides arguments en faveur de formes d'autonomie culturelle qui permettraient de maintenir une identité collective[119].

Toutefois, il poursuit en notant qu'un « trait particulier des peuples autochtones, c'est que la préservation de l'autonomie culturelle suppose un degré considérable d'autogestion et de contrôle sur les terres et les autres ressources naturelles »[120]. En d'autres mots, il est difficile de séparer le concept d'autonomie culturelle de celui d'autonomie territoriale dans une définition du droit à l'autodétermination applicable aux groupes autochtones. Cela signifie que plusieurs des défis conceptuels les plus délicats liés à l'application de ce droit dans le cas des peuples autochtones ne peuvent pas être facilement être mis de côté pour le motif que les savoirs traditionnels relèvent en réalité de l'autonomie culturelle, particulièrement si l'on considère l'étroite relation qui existe entre les connaissances, pratiques

---

93 Il est toujours possible que la déclaration, si elle est adoptée, serve de base pour un nouveau traité sur les droits autochtones, même si la lenteur du processus de négociation jusqu'ici indique que cela risque de prendre beaucoup de temps.

94 L'article 15 du PIRDESC s'inspire de l'article 27 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (DUDH). On trouve un article semblable dans la *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*.

95 Cette question est discutée dans le chapitre du présent document portant sur les brevets.

96 PIRDESC, article 15.

En général, la Commission IA et la Cour IA ont montré qu'elles étaient disposées à tenter d'interpréter les mots de la CARDH et de la Déclaration américaine de manière à tenir compte de la conception communautaire que les peuples autochtones se font de leurs droits, du moins en ce qui a trait au droit à la propriété décrit dans ces instruments[114]. Même si aucune n'a été saisie de plaintes portant spécifiquement sur les droits de ces peuples de disposer de leurs savoirs traditionnels, la souplesse et l'intérêt dont elles ont fait preuve en ce qui concerne les revendications des peuples autochtones sont dignes de mention, ce qui confère au système interaméricain une importance particulière dans l'élaboration du droit international en matière de droits autochtones.

Le droit à l'autodétermination

Le droit des peuples à disposer d'eux-mêmes a un important rôle à jouer pour déterminer l'existence et la portée des droits autochtones. Par conséquent, même si ce droit est décrit dans l'article premier commun aux deux Pactes, nous en discutons ici séparément, plutôt que relativement à l'article 15 du PIRDESC et l'article 27 du PIRDCP.

Dans son historique de la Conférence de la paix tenue à Paris en 1919 durant laquelle le Traité de Versailles a été négocié et où les frontières de l'Europe, du Moyen-Orient et d'autres parties du monde ont été redéfinies par les grandes puissances de l'époque, Margaret MacMillan cite le président américain Woodrow Wilson, ardent défenseur du droit des peuples à disposer d'eux-mêmes, un concept nouveau à l'époque, qui a déclaré : [TRADUCTION] « Quand j'ai prononcé ces mots [que toutes les nations avaient le droit de disposer d'elles-mêmes], je l'ai fait sans savoir que des nationalités existaient, se manifestant à nous jour après jour »[115]. Bien sûr, personne n'aurait dû s'étonner du fait que la notion selon laquelle les peuples devaient être libres de déterminer leur statut politique et de poursuivre leur développement économique, social et culturel soit reçue avec autant d'enthousiasme par tous ceux qui s'estimaient opprimés ou mal gouvernés à l'époque du déclin des puissances impériales.

Pendant une bonne partie du XX^{e} siècle, le principe du droit à l'autodétermination, dorénavant reconnu comme un droit des peuples dans l'article premier commun au PIRDCP et au PIRDESC, était considéré comme étant lié à la décolonisation. Mais en ce qui concerne les peuples autochtones, la perception est quelque peu différente. Il est certain que les revendications autochtones du droit à l'autodétermination remettent en question l'idée selon laquelle l'État est l'organe dominant auquel il faut s'identifier et porter allégeance, mais elles ne signifient pas un rejet complet de son rôle. Kingsbury note que [TRADUCTION] « la plupart des groupes qui participent au mouvement international d'émancipation des peuples autochtones [...] veulent continuer à avoir une relation durable avec l'État dans lequel ils se trouvent »[116].

Le droit international ne définit pas encore qui sont les « peuples » qui ont le droit à l'autodétermination, ni en quoi consiste exactement ce droit. Selon la perspective traditionnelle mentionnée plus haut, les « peuples » visés par l'article premier des Pactes s'entendent de la population entière d'un État existant et des « peuples » qui vivent en situation coloniale. Le droit à l'autodétermination correspond alors au droit à un État indépendant. Selon cette perspective traditionnelle, la population entière du Canada, par exemple, constitue un peuple aux fins de l'article premier. Les communautés autochtones et les autres groupes infranationaux du Canada participent à l'exercice de ce droit à l'autodétermination en faisant partie du peuple canadien, en ayant le droit de vote et de prendre part au processus de gouverne, et possiblement en ayant droit à des mesures spéciales visant à répondre à leurs besoins et intérêts particuliers.

---

89 Commission des droits de l'homme des Nations unies, *Révision technique du projet de déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*, Note du secrétariat , E/CN.4/Sub.2/1994/2, par. 49 à 51 et 97. Il est intéressant de noter que l'étude n'établit pas de lien entre l'article 29 du projet de déclaration et l'article 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, discuté plus loin.

90 On trouvera le texte des *Principes et directives pour la protection du patrimoine des peuples autochtones* à l'annexe 1 du document E/CN.4/sub.2/2000/26.

91 Les préoccupations sont résumées dans le document *Summary of the Informal Intersessional Consultations*, Genève du 16 au 19 septembre 2002, qui est affiché à l'adresse http://www.treatycouncil.org/new_page_552.htm, consulté la dernière fois le 31 mars 2004.

92 *Supra*, note 87.

nullement aux revendications formulées par les groupes autochtones concernant ces savoirs.

Il y a aussi lieu de noter que l'article 15 du PIRDESC et l'article 27 du PIRDCP énoncent des droits individuels et que ces articles, comme les autres dispositions des Pactes, peuvent limiter les mesures que peuvent prendre les États et les gouvernements indigènes (comme les gouvernements autochtones ayant conclu une entente d'autonomie gouvernementale au Canada) en réponse aux revendications des peuples autochtones voulant qu'ils aient un droit collectif de disposer de leurs savoirs traditionnels. En l'absence notable d'une affirmation largement acceptée des droits collectifs des groupes autochtones à l'échelle internationale, l'équilibre requis entre les droits individuels reconnus dans les Pactes et les droits collectifs revendiqués risque fort de pencher en faveur des droits individuels, puisque leur statut au regard du droit international n'est généralement pas remis en question.

Cela peut vouloir dire, par exemple, que les mesures législatives ou politiques visant à protéger le droit des peuples autochtones à conserver la mainmise sur leurs savoirs traditionnels devront peut-être céder le pas au droit qu'a toute personne, autochtone ou non, de bénéficier des progrès scientifiques ou de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre[111]. Comme les droits collectifs des peuples autochtones n'ont pas été définis de manière élaborée et généralement acceptée à l'échelle internationale, le cadre permettant de déterminer les principes, les priorités et les arbitrages appropriés en cas de conflit entre les droits individuels et collectifs demeure aussi à élaborer.

Le système interaméricain des droits de l'homme

Les droits autochtones ont été étudiés par la Cour interaméricaine des droits de l'homme (la Cour IA) et par la Commission interaméricaine des droits de l'homme (la Commission IA), les deux ayant été instituées en vertu de la Convention américaine relative aux droits de l'homme (CARDH). Le Canada n'est pas partie à la CARDH, mais comme il est membre de l'Organisation des États américains (OEA), il est assujetti à la *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme* (la Déclaration américaine). Les particuliers peuvent porter plainte devant la Commission IA contre un État membre de l'OEA qui aurait violé un article de la Déclaration. Les rapports de la Commission sur le bien-fondé de ces plaintes n'ont pas de caractère exécutoire, mais on leur reconnaît un poids moral à l'échelle internationale.

La Cour IA et la Commission IA ont toutes deux manifesté un vif intérêt pour les droits des peuples autochtones des Amériques. Jusqu'ici, les affaires mettant en cause des peuples autochtones qui ont été soumises à l'attention de ces organismes ont porté sur des questions de droits autochtones sur des biens immobiliers. Compte tenu des liens qui existent entre les savoirs traditionnels et les terres ancestrales des Autochtones, ces affaires pourraient s'avérer décisives, notamment en ce qui concerne l'accès aux ressources génétiques qui se trouvent sur ces terres. Dans une affaire importante dont était saisie la Cour IA, par exemple, les droits de coupe concédés à une compagnie forestière étrangère établie au Nicaragua ont été suspendus, en attendant que les terres ancestrales du groupe autochtone concerné aient fait l'objet des mesures prévues par les lois internes du Nicaragua concernant l'arpentage et les titres fonciers[112]. En ce qui a trait aux liens entre les savoirs traditionnels et les droits culturels reconnus par la Déclaration américaine, il est aussi intéressant de noter que la Commission a décidé qu'elle pouvait se pencher sur une plainte formulée par une personne autochtone contre le Canada fondée sur l'argument voulant que les pratiques commerciales traditionnelles entre différents groupes autochtones au delà des frontières nationales étaient un droit culturel protégé[113].

---

88 Projet de déclaration de l'ONU, *supra*, note 84. Le texte consolidé du *Projet de déclaration américaine des droits des populations autochtones* comporte les dispositions suivantes concernant les savoirs traditionnels et la propriété intellectuelle : [Traduction] « 1. Les peuples autochtones ont droit à la reconnaissance, à la propriété, au contrôle, au développement et à la protection de leur patrimoine culturel grâce à des régimes spéciaux qui tiennent compte de la nature communautaire de cette propriété. Ces régimes doivent être établis avec leur consentement éclairé et leur participation. 2. Les peuples autochtones ont aussi droit à la protection juridique de cette propriété grâce à des brevets, marques commerciales, droits d'auteur et autres procédures de protection de la propriété intellectuelle. 3. Le patrimoine des peuples autochtones comprend notamment les savoirs, les conceptions et procédures ancestrales, les expressions artistiques, spirituelles, technologiques, scientifiques et biogénétiques, ainsi que les connaissances et leurs propres innovations liées à l'utilité et aux propriétés des plantes médicinales ». V*supra*, note 84.

possibilité de profiter de certaines lois ou programmes disponibles seulement pour certaines catégories de personnes appartenant à une communauté autochtone dans l'État concerné[104]. Aucune plainte n'a été portée visant directement les savoirs traditionnels.

Il reste que le Comité a élaboré sa propre jurisprudence en la matière en étudiant ces plaintes. Ainsi, dans son Observation générale relative à l'article 27, le Comité a montré sa volonté de tenir compte de certains aspects des revendications en matière de droits autochtones liés à la culture. Par exemple, Le Comité a indiqué que « l'exercice de ces droits peut exiger des mesures positives de protection prescrites par la loi », et que « la culture peut revêtir de nombreuses formes et s'exprimer notamment par un certain mode de vie associé à l'utilisation des ressources naturelles, en particulier dans le cas des populations autochtones »[105].

Dans sa façon d'aborder les plaintes des groupes autochtones, le Comité semble considérer qu'il appartient aux États de concilier les intérêts concurrents, mais en tenant fondamentalement compte des droits qui sont en jeu. Par exemple, le Comité a déclaré que :

> Il est compréhensible qu'un État puisse souhaiter encourager le développement des entreprises ou d'en favoriser l'activité économique. Sa latitude en la matière ne doit pas être évaluée par rapport à une marge de liberté d'appréciation mais par rapport aux obligations auxquelles il a souscrit au titre de l'article 27, lequel dispose qu'un membre d'une minorité ne doit pas se voir dénier le droit de jouir de sa propre culture. Des mesures dont l'effet équivaut à dénier ce droit ne sont donc pas compatibles avec les obligations souscrites au titre de l'article 27. Mais des mesures ayant un certain effet limité sur le mode de vie de personnes appartenant à une minorité n'équivaudront pas nécessairement à un déni du droit énoncé à l'article 27[106].

Pour déterminer si des mesures ont pour effet de dénier à une minorité le droit de jouir de sa propre culture plutôt que d'avoir simplement un effet limité sur son mode de vie, le Comité examinera si les membres de la minorité en question ont eu la possibilité de participer au processus de décision lié aux mesures faisant l'objet de la plainte, et si la minorité pourra continuer de tirer profit de son économie traditionnelle[107]. Parmi les grands principes liés à l'article 27 qui ont été définis par le Comité, mentionnons les suivants : (1) il faut réaliser un équilibre entre l'intérêt de poursuivre les activités gouvernementales et l'obligation de protéger les droits fondamentaux des personnes en cause; (2) les communautés autochtones touchées doivent participer à la prise des décisions les concernant; (3) les communautés autochtones touchées doivent continuer de tirer profit de leurs activités économiques traditionnelles après le début des activités gouvernementales. Chacun de ces principes pourrait s'appliquer à toute plainte que pourraient formuler les groupes autochtones préoccupés par les impacts des activités gouvernementales sur leurs savoirs traditionnels[108].

L'article 27 est d'une utilité limitée pour déterminer les enjeux que soulèvent les savoirs traditionnels. Premièrement, selon le Comité des droits de l'homme, le Protocole facultatif du PIRDCP prévoit un processus permettant aux individus, mais non aux groupes, de formuler des plaintes, ce qui limite son utilité pour les peuples autochtones[109]. De plus, le Comité a reconnu que la formulation des droits qu'il doit interpréter lui impose certaines restrictions. En précisant que le droit des peuples à disposer d'eux-mêmes reconnu dans l'article premier du PIRDCP et le droit protégé par l'article 27 sont différents, le Comité affirme que l'article 27 confère un droit individuel à des particuliers et non un droit appartenant aux peuples[110]. Enfin, l'article 27 décrit un droit de jouir de sa propre vie culturelle en commun avec les autres. Il ne décrit pas le droit d'une communauté de posséder et de contrôler ses propres biens culturels, dont possiblement des savoirs traditionnels, ne répondant ainsi

on dispose de peu d'outils pour l'interpréter ou savoir dans quelle mesure il s'applique aux savoirs traditionnels.

On peut attribuer le peu d'attention accordée à l'article 15 en partie au fait qu'on ait attaché moins d'importance aux droits économiques, sociaux et culturels qu'aux droits civils et politiques, plus concrets[99]. De plus, il n'existe pas de mécanisme permettant aux particuliers ou aux groupes de se plaindre contre les États en vertu du PIRDESC, ce qui a limité les possibilités d'étoffer le contenu de cet article[100].

Mais ce qui importe le plus aux fins du présent chapitre, c'est que l'article 15 ne reflète pas les vues des Autochtones au sujet des savoirs traditionnels. Le droit décrit dans cet article, comme tous les droits énoncés dans le PIRDESC et le PIRDCP, à l'exception de l'article premier qui leur est commun, soit le droit des peuples à l'autodétermination, est défini comme un droit individuel. Cette vision des droits décrits dans les Pactes n'est pas compatible avec celle selon laquelle les savoirs traditionnels sont des droits collectifs qui appartiennent aux communautés indigènes qui peuvent en disposer à leur gré. De plus, même si la communauté internationale a reconnu que tous les droits de l'homme étaient reliés les uns aux autres[101], les droits définis dans les deux Pactes sont formulés en termes discrets. Comme nous l'avons dit plus haut, l'affirmation d'un droit de contrôler les savoirs traditionnels est liée à des revendications plus larges des peuples indigènes touchant la propriété collective de la terre, les droits culturels et le droit de disposer d'eux-mêmes, lesquels ne sont pas explicités dans les deux Pactes.

De plus, l'importance que l'article 15 accorde au partage global des innovations intellectuelles ne répond pas aux intérêts divergents que les peuples indigènes peuvent avoir à contrôler l'accès aux savoirs traditionnels ou, s'ils consentent à accorder un tel accès, la manière dont ces savoirs seront utilisés. La volonté des communautés autochtones de conserver la mainmise sur leurs savoirs traditionnels ne signifie pas nécessairement qu'elles voudront les garder secrets, mais peut signifier que les intérêts de la communauté à qui les connaissances appartiennent pourraient se voir accorder un poids plus grand que l'intérêt que pourraient avoir les autres à utiliser ces connaissances. L'article 15 en lui-même ne permet pas d'assurer l'équilibre voulu parce qu'il se fonde sur l'idée que les intérêts concurrents sont ceux du créateur individuel opposés à ceux de la société dans son ensemble. En encourageant les créateurs à partager leurs innovations sous la forme d'un monopole de droits de propriété pendant une période déterminée, le système de propriété intellectuelle correspond sans doute aux valeurs exprimées dans l'article 15, mais ne prend pas en compte d'importantes considérations pour les communautés autochtones en ce qui a trait à leurs savoirs traditionnels.

Une autre source de droits pertinente pour les savoirs traditionnels, peut-être plus féconde, est l'article 27 du PIRDCP, portant sur le droit des personnes d'avoir leur propre vie culturelle en commun avec les autres. L'article 27 se lit ainsi :

> Dans les États où il existe des minorités ethniques, religieuses ou linguistiques, les personnes appartenant à ces minorités ne peuvent être privées du droit d'avoir, en commun avec les autres membres de leur groupe, leur propre vie culturelle, de professer et de pratiquer leur propre religion, ou d'employer leur propre langue[102].

Le Comité des droits de l'homme a étudié plusieurs plaintes formulées par des Autochtones contre le gouvernement des pays où ils vivent, y compris le Canada[103]. Ces plaintes toutefois portent généralement sur la participation des personnes à certaines activités traditionnelles ou sur leur

---

des droits de l'homme, *Mayagna (Sumo) Awas Tingni Community v. Nicaragua*, jugement rendu le 31 août 2001 (Ser. C) No. 79 (2001), opinion concordante du juge Sergio Garcia Ramirez. À l'opposé, Russel Barsh fait remarquer que, si elles sont adoptées, les déclarations n'auront essentiellement qu'un caractère consultatif, et que les déclarations provenant de l'ONU sont rarement considérées comme des sources de droit par les tribunaux nationaux (Barsh, *supra*, note 17, p. 11 et 12.)

86 La Cour fait référence aux projets de déclarations de l'ONU et de l'OEA ainsi qu'à la Convention 169 de l'OIT dans l'arrêt *Mitchell c. M.N.R.* [2001] 1 R.C.S. 911.

87 Voir, par exemple, les deux derniers rapports du président-rapporteur du Groupe de travail: E/CN.4/2003/92 et E/CN.4/2004/81.

qui les ont ratifiés et ils définissent des droits de l'homme universels qui peuvent s'appliquer à la situation des peuples autochtones.

Une des sources possibles en matière de droits de la personne qui s'appliquerait à la question de savoir si les groupes autochtones ont le droit à la protection de leurs savoirs traditionnels se trouve à l'article 15 du PIRDESC. Parmi les dispositions de ces deux Pactes, cet article est celui que l'on considère le plus pertinent quant aux droits relatifs à la propriété intellectuelle et aux questions culturelles en général[94]. La relation entre les droits de l'homme et les droits de propriété intellectuelle a été assez peu étudiée à l'échelle internationale, sauf récemment. Jusqu'ici, on a eu tendance à considérer que les droits de propriété intellectuelle étaient associés à des intérêts économiques. Cette façon de voir a été profondément remise en question par la crise du VIH/sida dans certaines parties du monde, notamment en Afrique subsaharienne, et par les liens qui ont été établis entre la pandémie et certaines restrictions limitant l'accessibilité aux traitements contre le VIH[95]. La question des savoirs traditionnels est un autre point qui est soulevé dans ce débat, mais qui est jusqu'ici presque éclipsée par ce problème d'accès.

L'article 15 se lit ainsi :

1. Les États Parties au présent Pacte reconnaissent à chacun le droit :

   a. de participer à la vie culturelle;

   b. de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications;

   c. de bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur.

2. Les mesures que les États Parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre celles qui sont nécessaires pour assurer le maintien, le développement et la diffusion de la science et de la culture.

3. Les États Parties au présent Pacte s'engagent à respecter la liberté indispensable à la recherche scientifique et aux activités créatrices.

4. Les États Parties au présent Pacte reconnaissent les bienfaits qui doivent résulter de l'encouragement et du développement de la coopération et des contacts internationaux dans le domaine de la science et de la culture[96].

Dans un rapport rédigé pour la 24e session du Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CDESC), on a relevé trois éléments pertinents en matière de droits de l'homme et de propriété intellectuelle eu égard à l'interprétation à donner à l'article 15 : (1) Face au développement d'une économie mondiale, dans laquelle la propriété intellectuelle joue un rôle central, il est particulièrement nécessaire, pour les défenseurs des droits de l'homme, de revendiquer comme droits humains les droits des auteurs, des créateurs et des inventeurs, qu'il s'agisse d'individus, de groupes ou de collectivités. (2) Il est tout aussi important de protéger le droit de tous dans la communauté mondiale d'avoir accès aux savoirs. (3) Enfin, il convient de se demander si les lois applicables en matière de propriété intellectuelle respectent la dignité humaine et permettent la réalisation des autres droits de l'homme[97].

Bien que ces considérations soient sans doute importantes, la valeur de l'article 15 comme source de droits relativement aux savoirs traditionnels est peut-être limitée, en partie parce qu'il n'a pas fait l'objet de beaucoup d'attention, y compris par le CDESC, jusqu'à récemment[98]. Par conséquent,

---

qu'elles traduisent des principes de droit généralement acceptés.

84 Le *Projet de déclaration des Nations unies sur les droits des populations autochtones* est inclus dans le document E/CN.4/sub.2/1994/2/Add.1 (1994). Voir : www1.umn.edu/humanrts/instree/declra.htm, consulté la dernière fois le 31 mars 2004 [http://www.unhchr.ch/huridocda/huridoca.nsf/(Symbol)/E.CN.4.SUB.2.RES.1994.45.Fr?OpenDocument]. Le *Projet de déclaration américaine des droits des peuples autochtones* a été approuvé par la Commission interaméricaine des droits de l'homme le 26 février 1997. C'est ce texte qui sert aux discussions qui se poursuivent depuis. Le président du groupe de travail chargé de rédiger le projet de déclaration a préparé un texte unifié qui comprend les révisions proposées en date de juin 2003. Le texte est affiché à : http://www.dialoguebetweennations.com/OASdeclaration/english/ConsolidatedTextofDD.htm, consulté la dernière fois le 31 mars 2004 [http://www.oas.org/consejo/fr/cajp/populations%20documents.asp#2004.].

85 Voir Commission interaméricaine des droits de l'homme, *Mary and Carrie Dann v. United States*, Report 75/02, 27 décembre 2002, par. 128 à 130; Commission interaméricaine, *Maya Indigenous Communities of the Toledo District v. Belize*, Report 96/03, 24 octobre 2003; et Cour interaméricaine

> ressources génétiques, leurs semences, leur pharmacopée, leur connaissance des propriétés de la faune et de la flore, leurs traditions orales, leur littérature, leurs dessins et modèles, leurs arts visuels et leurs arts du spectacle[88].

En 1994, le Secrétariat de la Commission des droits de l'homme a procédé à une révision technique du projet de déclaration dans le but d'en expliquer la genèse ainsi que les liens entre certains articles et de formuler des recommandations aux États afin d'éliminer les dédoublements et rendre le texte plus clair. L'étude ne nous renseigne pas beaucoup sur les principes qui sous-tendent l'article 29, notant l'existence de l'article 8j) dans la CDB. Elle mentionne aussi les travaux entrepris par le Rapporteur spécial sur le patrimoine culturel autochtone touchant l'élaboration de lignes directrices en la matière[89]. Depuis, le Rapporteur spécial a élaboré des *Principes et directives pour la protection du patrimoine des peuples autochtones*. Les directives n'ont pas été adoptées par les membres des Nations unies et ne sont pas exécutoires, mais elles traduisent l'esprit de l'article 29 du projet de déclaration, en précisant notamment :

> Pour être effective, la protection du patrimoine des peuples autochtones devrait être largement fondée sur le principe de l'autodétermination qui comporte le droit des peuples autochtones de conserver et de développer leurs propres cultures et systèmes de connaissances ainsi que leurs propres formes d'organisation sociale[90].

Même s'il est vrai que l'article 29 et les directives traitent des revendications des peuples autochtones et des objectifs qui en découlent, la déclaration demeure toujours à l'état de projet et les directives sur le patrimoine culturel des peuples autochtones ne sont pas contraignantes. Il n'est pas encore certain que les États parviendront à régler les problèmes soulevés par certains participants, à l'occasion de consultations informelles intersessions qui ont eu lieu avant la rencontre de 2002 du GTPD, concernant les liens entre les principes en jeu dans l'article 29 et les lois en matière de propriété intellectuelle[91].

De manière générale, les travaux du GTPD progressent très lentement. Certains représentants autochtones insistent pour que la déclaration soit soumise à l'Assemblée générale et adoptée telle quelle. La plupart des États qui participent activement au processus, toutefois, demandent que des changements soient apportés à la majorité sinon à l'ensemble de ses articles[92]. Sans être un traité contraignant, une déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones serait largement utilisée par les groupes indigènes et tous ceux qui les appuient (y compris parfois des États) pour défendre leurs intérêts, par des organismes internationaux et autres pour interpréter et définir les droits indigènes internationaux, ainsi que par les tribunaux nationaux pour éclairer leurs interprétations dans le cadre de leur droit interne[93]. Les travaux de l'OEA visant l'adoption d'une déclaration sur les droits autochtones procèdent selon un échéancier similaire, et cette déclaration sera sans doute également largement utilisée si jamais elle est adoptée, cependant, à l'échelle des Amériques plutôt qu'à l'échelle mondiale.

Instruments internationaux relatifs aux droits de la personne en général

PIRDESC et PIRDCP

Le Canada a ratifié deux importants instruments internationaux en matière de droits de la personne : le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (PIRDCP) et le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (PIRDESC). Les deux contiennent des articles qui sont liés aux savoirs traditionnels, mais aucun de ces articles ne porte spécifiquement sur le droit des peuples autochtones à posséder et à contrôler leurs savoirs traditionnels, ni sur aucun autre droit autochtone d'ailleurs. Ces instruments sont cependant exécutoires pour les États

---

autochtones en 1995, James Anaya écrit que la Convention « représente toutefois un noyau dur d'attentes largement répandues internationalement et, à ce titre, elle traduit le droit international coutumier en voie d'émergence, qui, d'une façon générale, lie les différentes unités constituantes de la communauté internationale ». J. Anaya, L'obligation de fiduciaire du Canada à l'égard des peuples autochtones du Québec en vertu du droit international, *in* Commission royale sur les peuples autochtones, *L'obligation de fiduciaire du Canada envers les peuples autochtones dans le contexte de l'accession du Québec à la souveraineté, Volume 1: Dimensions internationales*, 1995, p. 20. Compte tenu du nombre restreint de Parties à la Convention, on pourrait dire qu'Anaya exagère l'importance de la Convention dans l'élaboration du droit international coutumier.

83 Par exemple, l'Assemblée générale de l'ONU et la Commission des droits de l'homme de l'ONU adoptent des résolutions sur des questions autochtones chaque année depuis plusieurs années. Ces déclarations sont des appels pressants qui n'ont cependant pas de caractère impératif. Certains font valoir qu'elles auront pour effet de définir des normes internationales avec le passage du temps, surtout lorsqu'il existe d'autres éléments indiquant

dans la formulation des droits autochtones internationaux, même si elles demeureront, elles aussi, des instruments exhortatifs non contraignants. Toutefois, même dans leur présente forme, les projets de déclarations ont été qualifiés de sources d'importants principes de droit international[85], notamment par la Cour suprême du Canada[86]. Par conséquent, on ne doit pas sous-estimer leur importance en regard des questions touchant l'existence de droits indigènes internationaux en matière de savoirs traditionnels, peu importe leur statut actuel.

Les groupes de travail de l'OEA et de l'ONU qui se penchent sur les projets de déclarations font porter leurs discussions sur de nombreuses questions épineuses et stimulantes, comme la question du droit des peuples indigènes à l'autodétermination, la nature et la portée des droits collectifs, et l'élaboration détaillée des droits indigènes sur la terre et les ressources. Les deux groupes de travail mènent leurs discussions à partir de textes rédigés par des experts. Même s'il existe d'importantes différences entre eux, notamment le fait qu'on ait accordé aux représentants indigènes une plus grande participation dans le groupe de travail de l'ONU que dans celui de l'OEA, il reste que dans l'ensemble, la plupart des droits décrits par les deux groupes sont similaires. Pour cette raison, la discussion qui suit portera surtout sur le *Projet de déclaration des Nations unies sur les droits des populations autochtones* (le Projet de déclaration). Le Canada participe activement aux processus, et encourage la participation des peuples autochtones.

En 1993, le Groupe de travail des Nations unies sur les populations autochtones (GTPA), formé de cinq experts, a terminé son travail entrepris dix ans auparavant de rédiger une déclaration des droits des peuples autochtones, prenant en compte les contributions qui leur furent communiquées par les États et les peuples autochtones.

En 1995, la Commission des droits de l'homme des Nations unies a créé un groupe de travail (le Groupe de travail *ad hoc*, à composition non limitée, sur le projet de déclaration (GTPD)) dans le but d'élaborer un projet de déclaration sur les droits des populations autochtones devant être adopté par l'Assemblée générale de l'ONU. La Commission s'est aussi engagée, dans la même résolution, à adopter une Déclaration avant la fin de la Décennie internationale des populations autochtones (1994-2004). Lors de sa première rencontre, le GTPD a convenu d'utiliser le projet de déclaration rédigé par les experts comme pierre d'assise de ses travaux.

La fin de la décennie approchant, les pressions se sont accrues au sein du GTPD pour en arriver à une déclaration qui pourrait être transmise pour adoption par l'Assemblée générale. Comme seulement deux ou trois articles du projet de déclaration ont été provisoirement adoptés jusqu'ici, et compte tenu de la diversité des positions défendues par les États au cours des dernières sessions[87], il serait étonnant qu'on réussisse à s'entendre sur un document définitif avant la fin de 2004, date visée pour son adoption. Il est plus probable que le mandat du GTPD sera prolongé pour pouvoir terminer le travail.

Le projet de déclaration comprend une disposition concernant les savoirs traditionnels. L'article 29 prévoit que :

> Les peuples autochtones ont droit à ce que la pleine propriété de leurs biens culturels et intellectuels leur soit reconnue ainsi que le droit d'en assurer le contrôle et la protection.
>
> Les peuples autochtones ont droit à des mesures spéciales destinées à leur permettre de contrôler, de développer et de protéger leurs sciences, leurs techniques et les manifestations de leur culture, y compris leurs ressources humaines et autres

77 Pour plus de renseignements au sujet du CIG, consultez le site Web de l'OMPI à http://www.wipo.int/index.html.fr. Le mandat initial du Comité est décrit dans le document de l'OMPI WO/GA/26/6, par. 14, que l'on peut consulter à l'adresse : http://www.wipo.int/documents/fr/document/govbody/wo_gb_ga/pdf/ga26_6.pdf

78 Pour une récente mise à jour sur les débats au sujet de la relation entre la CDB, l'OMPI et les ADPIC, voir le Volume 4, Numéro 5 de *Bridges Trade BioRes*, à : http://www.ictsd.org/biores/04-03-19/story2.htm, consulté la dernière fois le 30 mars 2004.

79 L'Assemblée générale de l'OMPI a adopté un nouveau mandat « accéléré » pour le CIG de l'OMPI en septembre 2003. Le groupe africain a présenté une proposition à la sixième réunion du CIG, en mars 2004, qu'elle estime conforme à son mandat. Voir : http://www.wipo.int/documents/en/meetings/2004/igc/pdf/grtkf_ic_6_12.pdf, consulté la dernière fois le 30 mars 2004 [http://www.wipo.int/documents/fr/meetings/2004/igc/pdf/grtkf_ic_6_12.pdf].

80 La Convention est entrée en vigueur le 5 septembre 1991.

81 On peut consulter le texte de la Convention 169 à l'adresse http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/62.htm, consulté la dernière fois le 31 mars 2004 [http://www.ilo.org/ilolex/cgi-lex/convdf.pl?C169].

82 Dans un mémoire présenté à la Commission royale sur les peuples

circonstances particulières des peuples autochtones. Aucun tribunal international ou canadien n'a encore statué sur la question des savoirs traditionnels en vertu spécifiquement du droit international, mais certaines lignes directrices peuvent se dégager de ces sources.

Instruments internationaux touchant spécifiquement les droits autochtones

Convention 169 de l'OIT

La *Convention 169 de l'Organisation internationale du travail relative aux peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants*, adoptée par la Conférence générale de l'OIT le 27 juin 1989, est actuellement le seul traité multilatéral en vigueur portant exclusivement sur les droits des peuples indigènes[80]. Bien que cette Convention soit une importante source d'obligations pour les 17 pays qui l'ont ratifiée, et même si on s'y réfère à l'occasion dans des documents internationaux, elle n'a pas été ratifiée par un très grand nombre de pays, y compris ceux qui sont particulièrement actifs dans les discussions au sujet des droits autochtones comme le Canada, les États-Unis et l'Australie. De plus, la Convention ne dit rien au sujet du droit des peuples indigènes à l'autodétermination ni au sujet des savoirs traditionnels, et elle a été adoptée avant que la question des savoirs traditionnels ne soit à l'ordre du jour au plan international. Elle contient toutefois certaines dispositions qui sont pertinentes, notamment l'article 7(1), qui se lit ainsi :

> Les peuples intéressés doivent avoir le droit de décider de leurs propres priorités en ce qui concerne le processus du développement, dans la mesure où celui-ci a une incidence sur leur vie, leurs croyances, leurs institutions et leur bien-être spirituel et les terres qu'ils occupent ou utilisent d'une autre manière, et d'exercer autant que possible un contrôle sur leur développement économique, social et culturel propre[81].

Même si nous en traitons ici brièvement, il y a lieu de noter que, selon certains, la Convention 169 de l'OIT reflète le droit international coutumier en émergence[82] et qu'elle pourrait donc être invoquée dans des affaires internationales touchant les droits des peuples indigènes à l'égard des savoirs traditionnels.

Projets de déclarations sur les droits autochtones

Outre la Convention 169 de l'OIT, les instruments internationaux portant spécifiquement sur les droits autochtones sont soit à caractère facultatif[83], soit sous forme de projet seulement. Parmi ces instruments, les plus importants sont les deux projets de déclaration sur les droits autochtones faisant actuellement l'objet de discussions dans des groupes de travail intergouvernementaux œuvrant sous les auspices des Nations unies et de l'OEA[84]. Si elles sont adoptées un jour, ces déclarations joueront un rôle crucial

---

72 La Conférence des Parties (la CdP) a été instituée conformément à l'article 23 de la CDB. Elle a pour mandat « d'examiner l'application de la Convention ». Elle a notamment pour tâche d'examiner les modifications à apporter à la Convention, d'établir et de modifier les protocoles, ou de créer des organismes chargés de régler des questions spécifiques. Elle s'acquitte donc généralement d'une fonction législative ou normative. Quant aux tâches administratives de la CDB, elles sont prises en charge par un secrétariat créé en application de l'article 24, et situé à Montréal.

73 De manière générale, voir les décisions de la CdP relatives à l'article 8j) et aux ressources génétiques. Les décisions relatives aux aires protégées, au tourisme et à la diversité biologique en régions montagneuses sont également intéressantes. On peut accéder aux décisions de la CdP sur le site Web de la CDB à l'adresse : http://www.biodiv.org, consulté la dernière fois le 24 mars 2004.

74 La CDB, Décision de la CdP IV/9, http://www.biodiv.org, consulté la dernière fois le 24 mars 2004 [http://www.biodiv.org/decisions/default.asp?lg=2&dec=IV/9].

75 Le Groupe de travail sur l'accès et le partage des avantages a été créé par la CdP lors de sa cinquième réunion en 1998 afin d'élaborer des lignes directrices et d'autres approches pour favoriser l'accès aux ressources génétiques et au partage des avantages, sujets abordés à l'article 15 of la CDB. Voir la CDB, Décision de la CdP V/26, http://www.biodiv.org, consulté la dernière fois le 24 mars 2004 [http://www.biodiv.org/decisions/default.asp?lg=2&dec=V/26]. Sur la recommandation du GTAPA, la CdP a adopté les *Lignes directrices de Bonn sur l'accès aux ressources génétiques et le partage juste et équitable des avantages résultant de leur utilisation* à la sixième rencontre en 2000. Voir la CDB, Décision de la CdP VI/22, http://www.biodiv.org, consulté la dernière fois le 24 mars 2004 [http://www.biodiv.org/decisions/default.asp?lg=2&dec=VI/24].

76 Les décisions finales prises lors de la septième réunion de la CdP, en février 2004, ne sont pas encore affichées sur le site de la CDB, mais on peut prendre connaissance d'une version préliminaire de la décision sur l'accès aux ressources génétiques et le partage des avantages, le document UNEP/CBD/COP/7/21, à l'adresse http://www.biodiv.org, consulté la dernière fois le 1er avril 2004 [http://www.biodiv.org/doc/decisions/COP-07-dec-fr.pdf]. Voir en particulier le point D, à la page 340, « Régime international sur l'accès aux ressources génétiques et le partage des avantages ».

Parties à la CDB, qui ne sont pas toujours les mêmes, de sorte que des discussions parfois ardues y ont cours au sujet des questions relatives aux savoirs traditionnels. On considère que la CDB a une longueur d'avance en ce qui concerne la relation entre les savoirs traditionnels et la conservation de la diversité biologique, alors que l'OMPI, en grande partie grâce au CIG, est en tête en ce qui a trait à la relation entre les savoirs traditionnels et les droits de propriété intellectuelle. La situation est en réalité plus complexe, mais il est utile de mentionner ici l'existence du CIG de l'OMPI.

Le CIG se trouve au centre des rivalités qui opposent les États appartenant aux principaux blocs de pouvoir sur les grandes questions relatives à la propriété intellectuelle. Les pays développés, qui ont d'importantes industries biotechnologiques, ne sont pas du tout convaincus que le système de propriété intellectuelle doive être profondément modifié pour tenir compte des droits de propriété intellectuelle à l'égard des savoirs traditionnels. Les pays en développement estiment pour leur part que le statu quo n'est pas efficace. Certaines modifications au système de propriété intellectuelle ont été proposées, comme des dispositions relatives à la divulgation facultative ou obligatoire requérant que les demandeurs de brevet indiquent si des savoirs traditionnels ont servi à mettre au point tel produit, ou si des ressources génétiques ont été recueillies et à quel endroit. Pour rendre les choses encore plus complexes, des pays appartenant notamment au monde très diversifié en développement veulent que des modifications soient apportées aux ADPIC (aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce), qui constituent les éléments essentiels du régime global de protection des droits de propriété intellectuelle[78].

Le CIG est en quelque sorte un compromis : il a été créé pour étudier les questions, mais non pour négocier un régime de propriété intellectuelle ou un régime *sui generis* pour protéger les savoirs traditionnels, du moins pas dans l'immédiat. Grâce en partie aux contributions des États membres, le secrétariat de l'OMPI a produit des documents utiles sur la question, susceptibles d'avoir un impact sur la compréhension, à l'échelle internationale, de la relation entre les savoirs traditionnels et le système de propriété intellectuelle. Il reste que de nombreux pays en développement estiment que ses rapports de recherche, même s'ils sont bien écrits et stimulent la réflexion, sont bien peu de choses. Ils sont impatients de voir s'accélérer l'élaboration d'un régime international de protection des savoirs traditionnels[79].

À l'heure actuelle, la CDB et l'OMPI constituent tous les deux d'importants forums pour discuter des droits et des savoirs traditionnels. Le Canada participe activement aux deux dans les discussions au sujet des savoirs traditionnels et des questions connexes qui sont importantes pour les peuples autochtones, et encourage la participation de ces derniers dans les discussions. Même si ni la CDB ni le CIG de l'OMPI ne sont des lieux appropriés pour définir des droits autochtones, la question des « droits » est de plus souvent abordée par les deux instances, et les principes qui sont importants pour les peuples autochtones, comme le consentement éclairé préalable en ce qui a trait à l'accès aux savoirs traditionnels, y sont discutés et élaborés. Quand on fait référence à des droits dans les documents de la CDB et de l'OMPI, par contre, il n'y a aucune analyse des sources possibles en droit international en matière de droits de la personne, ce qui fera l'objet de la section qui suit. Comme il se peut que les États décident qu'il est nécessaire d'élaborer un régime international *sui generis* sur la question des savoirs traditionnels et de ses liens avec le droit en matière de propriété intellectuelle, une telle analyse presse.

(ii) Instruments internationaux de défense des droits

Les arguments à l'appui de la proposition selon laquelle les peuples autochtones ont des droits de propriété à l'égard de leurs savoirs traditionnels ainsi que le droit d'en disposer à leur guise pourraient sans doute provenir de différentes sources. La présente section présente celles qui sont probablement les plus importantes à cet égard : les instruments internationaux portant spécifiquement sur les droits autochtones, et ceux qui portent plus généralement sur les droits de la personne et qui s'appliquent parfois aux

70 *Ibid.*, article 10c).

71 *Ibid.*, article 8j). Parmi les autres articles particulièrement intéressants pour les savoirs traditionnels, citons l'article 15, portant sur les ressources génétiques, l'article 16 sur le transfert de technologie et l'article 22 sur les relations entre la CDB etc d'autres conventions internationales.

Deuxièmement, la Conférence des Parties a créé le Groupe de travail sur l'article 8j) et dispositions connexes (le GT8j), et lui a confié le mandat de la conseiller concernant la mise au point de protections juridiques et autres et la mise en œuvre de l'article 8j), d'élaborer un plan de travail sur le sujet, de recommander des priorités et de fournir des avis sur les mesures susceptibles de renforcer la coopération internationale entre les communautés autochtones et locales dans les dossiers touchant les savoirs traditionnels[74]. En plus de fournir un forum de discussions au sujet des savoirs traditionnels et de leurs relations avec la conservation de la diversité biologique, le GT8j) a permis une participation importante des groupes autochtones aux côtés des États dans les négociations et les débats entourant l'article 8j), même si ces derniers conservent le pouvoir de décider en bout de ligne.

En participant au GT8j), les groupes autochtones ont pu formuler leurs points de vue et faire inscrire leurs préoccupations au sujet de leurs droits et de leurs savoirs traditionnels à l'ordre du jour. Les groupes autochtones veulent aussi participer plus activement au sein d'une autre instance importante créée par la CdP, le Groupe de travail sur l'accès et le partage des avantages (le GTAPA)[75]. Sur la recommandation du GTAPA, la CdP a décidé d'entreprendre la négociation et l'élaboration d'un régime international sur l'accès aux ressources génétiques et le partage des avantages lors de sa septième réunion en février 2004. Dans cette décision, il y a un paragraphe qui réclame une participation accrue de la part des groupes autochtones[76].

En plus d'établir un cadre pour les obligations en matière de savoirs traditionnels, du moins pour les États qui l'ont ratifiée, la Convention sur la diversité biologique, grâce aux réunions semestrielles de la CdP et autres rencontres des groupes de travail sur d'autres sujets, a permis de définir les grands enjeux en matière de savoirs traditionnels, même si ce n'est pas nécessairement en termes d'obligations formelles. Comme le suggèrent l'article 8j) et les dispositions connexes de la CDB, de même que les différentes décisions de la CdP ainsi que les recommandations formulées par le GT8j) et le GTAPA, les savoirs traditionnels, comme nous l'avons mentionné au début du présent chapitre, ne se limitent pas aux connaissances, mais se rapportent aux relations, souvent décrites en termes de droits, entre un peuple autochtone et la terre, la culture et le pouvoir de décider des questions qui lui sont essentielles, y compris celui de décider de rechercher une compensation financière en commercialisant ses biens.

Par la définition progressive des enjeux en matière de savoirs traditionnels et l'élaboration des moyens permettant aux Parties à la Convention d'appliquer l'article 8j), et grâce à la participation active des représentants autochtones, les différentes obligations des États en vertu de la Convention se précisent. Même si les décisions de la CdP ne sont pas exécutoires, elles permettent de créer ou d'élaborer des normes dans le contexte de la CDB.

Le CIG de l'OMPI

En 2000, les membres de l'OMPI ont créé le Comité intergouvernemental de la propriété intellectuelle relative aux ressources génétiques, aux savoirs traditionnels et au folklore (CIG), un forum international pour discuter des enjeux relatifs à la propriété intellectuelle et aux ressources génétiques, aux savoirs traditionnels et au folklore[77]. Même s'ils sont indépendants les uns par rapport aux autres, le CIG, la CdP de la CDB et le GT8j) reçoivent des directives des membres de l'OMPI et des

---

67 Outre la CDB, la question des savoirs traditionnels est abordée dans la *Déclaration de Rio sur l'Environnement et le Développement* et *Action 21*, un programme d'action complet visant à assurer le développement durable dans le monde. Le principe 22 de la Déclaration de Rio affirme : « Les populations et communautés autochtones et les autres collectivités locales ont un rôle vital à jouer dans la gestion de l'environnement et le développement du fait de leurs connaissances du milieu et de leurs pratiques traditionnelles. Les États devraient reconnaître leur identité, leur culture et leurs intérêts, leur accorder tout l'appui nécessaire et leur permettre de participer efficacement à la réalisation d'un développement durable. » Le chapitre 26 de *Action 21* s'intitule : « Reconnaissance et renforcement du rôle des populations autochtones et de leurs communautés ». Parmi ses objectifs, que les gouvernements « devraient s'efforcer d'atteindre », « en étroite coopération avec les populations autochtones et leurs communautés», « s'il y a lieu », on compte le suivant : « 26.3a) Établir un processus susceptible de donner aux populations autochtones et à leurs communautés des moyens d'action comprenant : (...) (iii) La reconnaissance de leurs valeurs, savoirs traditionnels et pratiques de gestion des ressources en vue de promouvoir un développement écologiquement rationnel et durable. » On peut accéder au texte intégral de la Déclaration de Rio et à celui de Action 21 à http://www.un.org/esa/sustdev/documents consulté la dernière fois le 22 mars 2004 [http://www.un.org/french/events/rio92/rio-fp.htm et à http://www.un.org/esa/sustdev/documents/agenda21/french/action0.htm].

68 Il y a 188 Parties à la CDB. Le Canada a ratifié la Convention le 12 avril 1992. Fait à remarquer, les États-Unis ne sont pas Partie à la Convention. Ils l'ont signée, mais ne l'ont pas ratifiée. On peut consulter la liste des Parties sur le site Web de la CDB à http://www.biodiv.org/world/parties.asp.

69 CDB, *supra* note 9, article 1.

des 178 gouvernements ayant participé à la Conférence de Rio. Aujourd'hui, la CDB constitue l'un des traités internationaux en vigueur qui a été le plus largement ratifié[68]. Elle vise trois grands objectifs : (1) la conservation de la diversité biologique, (2) l'utilisation durable de ses éléments et (3) le partage juste et équitable des avantages découlant de l'exploitation des ressources génétiques[69].

La CDB reconnaît l'unique contribution des peuples autochtones et de leurs savoirs traditionnels au développement durable. D'abord, on lit dans le préambule de la Convention que les Parties reconnaissent « qu'un grand nombre de communautés locales et de populations autochtones dépendent étroitement et traditionnellement des ressources biologiques sur lesquelles sont fondées leurs traditions et qu'il est souhaitable d'assurer le partage équitable des avantages découlant de l'utilisation des connaissances, innovations et pratiques traditionnelles intéressant la conservation de la diversité biologique et l'utilisation durable de ses éléments ». À l'article 10c) il est précisé que « chaque Partie contractante, dans la mesure du possible et selon qu'il conviendra : [...] [p]rotège et encourage l'usage coutumier des ressources biologiques conformément aux pratiques culturelles traditionnelles [...] »[70]. Mais ce qui importe le plus du point de vue des groupes autochtones qui souhaitent protéger leurs savoirs traditionnels, c'est que la CDB est le seul traité international exécutoire à l'heure actuelle qui fasse référence aux savoirs traditionnels. Selon l'article 8j) :

> Chaque Partie contractante, dans la mesure du possible et selon qu'il conviendra :
>
> j. Sous réserve des dispositions de sa législation nationale, respecte, préserve et maintient les connaissances, innovations et pratiques des communautés autochtones et locales qui incarnent des modes de vie traditionnels présentant un intérêt pour la conservation et l'utilisation durable de la diversité biologique et en favorise l'application sur une plus grande échelle, avec l'accord et la participation des dépositaires de ces connaissances, innovations et pratiques et encourage le partage équitable des avantages découlant de l'utilisation de ces connaissances, innovations et pratiques[71].

Même en tenant compte des mots « dans la mesure du possible et selon qu'il conviendra » et « sous réserve de sa législation nationale », l'article 8j) impose d'importantes obligations aux États de respecter l'utilisation des savoirs traditionnels: (1) les savoirs traditionnels doivent être respectés, préservés et maintenus; (2) l'accord et la participation des dépositaires de ces savoirs doivent être obtenus avant d'en favoriser une application sur une plus grande échelle; (3) le partage équitable des avantages découlant de l'utilisation de ces connaissances doit être encouragé.

Ces obligations sont en outre renforcées par les mesures qu'ont prises les Parties à la CDB en vue de mettre en œuvre ses dispositions. D'abord, la Conférence des Parties (la CdP) de la CDB se réunit tous les deux ans pour négocier, étudier et adopter des résolutions et des décisions visant la mise en œuvre progressive des engagements pris par les Parties lorsqu'elles ont ratifié la Convention[72]. Avec le temps, on a de plus en plus souvent fait référence aux savoirs traditionnels dans les décisions de la CdP, et, chose plus intéressante du point de vue du présent chapitre, à la nécessité de « respecter les droits des communautés autochtones et locales », à la notion du consentement éclairé préalable quant à l'accès aux savoirs traditionnels, ainsi qu'à d'autres thèmes intéressant les groupes autochtones[73].

tionale participent au dialogue sur les questions autochtones. Par ailleurs, l'attention portée par Kingsbury aux sources potentielles non traditionnelles de nouvelles normes internationales peut témoigner de l'absence de données plus sûres relativement à la pratique des États et à l'*opinio juris* touchant le droit coutumier international en matière de droits des Autochtones.

James Anaya soutient que les peuples autochtones ont eu recours au système international pour modifier de façon plus radicale la norme de souveraineté étatique que celle découlant de l'internationalisation des droits humains individuels. Au dire d'Anaya, les revendications autochtones concernant l'autonomie et les droits collectifs de contrôle sur les terres et les ressources remettent en question la primauté de l'État de manière plus fondamentale que les affirmations contenues dans la théorie classique des droits de la personne. En outre, les groupes autochtones ont utilisé les droits humains internationaux pour déplacer l'accent mis sur l'assimilation dans les politiques relatives aux peuples autochtones, en faveur de politiques basées sur le respect et ils ont fait reconnaître leur statut unique leur donnant droit à une participation accrue aux processus internationaux[65].

Aux yeux d'Anaya, les normes coutumières internationales touchant les droits des Autochtones sont déjà contraignantes. Ce point de vue est quelque peu extrême et peut ne pas être partagé par de nombreux États. Au chapitre de la création de normes internationales visant les droits des Autochtones, ces États ne peuvent nier, cependant, comme dans la chanson de Bob Dylan, qu'il se passe quelque chose même s'ils ignorent de quoi il s'agit[66].

C. Le droit international protège-t-il les savoirs traditionnels ?

Il n'y a aucun traité ni instrument international reconnu qui précise quels sont les « droits » liés aux savoirs traditionnels. Le principal instrument international portant sur les savoirs traditionnels est la *Convention sur la diversité biologique* (la CDB). Bien qu'il ne s'agisse pas d'un instrument de défense des droits de la personne, il reste que la CDB impose des obligations aux États Parties, le Canada y compris. Nous examinons donc dans la section (i) ci-dessous la CDB ainsi qu'un forum connexe, le Comité intergouvernemental de la propriété intellectuelle relative aux ressources génétiques, aux savoirs traditionnels et au folklore (CIG) de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI). On aborde de plus en plus la question des « droits » dans les deux forums par rapport aux peuples autochtones et aux savoirs traditionnels. Ainsi, nous examinons dans la section (ii) s'il existe, dans les instruments internationaux de protection des droits de la personne et des droits des Autochtones, des fondements permettant d'affirmer l'existence d'un droit des peuples autochtones à posséder et à contrôler leurs savoirs traditionnels.

(i) Savoirs traditionnels, diversité biologique et propriété intellectuelle

La CDB

La question des savoirs traditionnels a d'abord été mise de l'avant sur la scène internationale dans le contexte du développement durable. À l'occasion de la Conférence des Nations unies sur l'environnement et le développement qui s'est tenue à Rio de Janeiro en 1992, où le Canada a joué un rôle de premier plan, plusieurs instruments ont été mis au point qui prenaient en compte la question des savoirs traditionnels[67]. Le plus important est la *Convention sur la diversité biologique*, signée par la plupart

---

61 L'Instance permanente des Nations Unies sur les questions autochtones a été créée par le Conseil économique et social des Nations Unies (ECOSOC) conformément à la résolution du Conseil E/RES/2000/22, comme organe subsidiaire du Conseil. L'Instance comprend 16 membres, dont huit sont nommés par les gouvernements et élus par le Conseil et huit qui sont nommés par le président du Conseil, après de vastes consultations auprès d'organisations autochtones. L'Instance joue le rôle d'organisme consultatif auprès du Conseil et est chargée d'examiner les questions autochtones et de faire rapport au Conseil. Pour plus d'information, consulter le site Web de l'Instance à l'adresse http://www.un.org/esa/socdev/pfii.

62 Voir Kingsbury, « Operational Policies of International Institutions as Part of the Law-Making Process: The World Bank and Indigenous Peoples », *The Reality of International Law: Essays in Honour of Ian Brownlie*, 1999.

63 Kingsbury, « Reconciling Five Competing Conceptual Structures of Indigenous Peoples' Claims in International and Comparative Law », *People's Rights*, 2001, p. 340.

64 Kingsbury, 1999, *supra*, note 62, pp. 327-328.

65 J. Anaya, « Indigenous Peoples and International Law Issues », (1998) 92 Am. Soc'y Int'l L. Proc., pp. 96-98.

66 B. Dylan, *Ballad of a Thin Man*, copyright de 1965.

de chaque boule de billard était considérée comme une question de souveraineté qui intéressait peu la communauté internationale. À partir de la Seconde Guerre mondiale, cette vision du système international, qui n'a peut-être jamais été bien exacte, a progressivement évolué pour tenir compte des droits des individus et des peuples et des responsabilités des personnes qui les gouvernent.

En quelque 20 ans, les peuples autochtones sont devenus l'un des plus importants protagonistes « autres que des États » sur la scène internationale. Aujourd'hui, les représentants des groupes autochtones sont plus souvent en mesure d'exprimer leurs préoccupations dans divers forums internationaux aux côtés de représentants d'États, les organisations internationales prennent plus souvent en considération les questions autochtones dans leurs travaux et leurs activités et les États sont plus souvent critiqués à l'échelle internationale pour les actes de discrimination à l'endroit des groupes autochtones qui vivent sur leur territoire.

Grâce à un certain nombre de progrès enregistrés au cours des 20 dernières années, les groupes autochtones ont réussi à influencer de façon profonde le système international. Au nombre de ces progrès, citons : 1) l'utilisation accrue par les groupes autochtones des mécanismes internationaux de plainte basés sur les droits de la personne; 2) les négociations permanentes relatives aux déclarations des droits des Autochtones à l'OEA[59] et à l'ONU; 3) l'attention de plus en plus grande accordée aux questions autochtones par diverses organisations internationales telles que la CDB, l'OMPI, la Banque mondiale, la CNUCED[60] et d'autres; et 4) les efforts déployés par les membres de l'ONU en vue d'intégrer la prise en compte des questions autochtones dans toutes les activités internationales pertinentes auxquelles ils participent, grâce notamment à la création de l'Instance permanente des Nations Unies sur les questions autochtones[61].

Même si les peuples autochtones ont remporté beaucoup de succès dans leurs efforts en vue de se faire entendre à l'échelle internationale, ils n'ont pas encore obtenu une formulation largement acceptée de leurs droits dans le droit international. Les droits des Autochtones sont plutôt pris en compte à la pièce dans différents instruments, par divers organismes créés en vertu d'un traité et par divers moyens. L'absence d'une formulation largement acceptée — à savoir une déclaration approuvée par les membres des Nations Unies ou une convention internationale ratifiée par un grand nombre de membres — ne signifie pas que les normes internationales touchant les droits internationaux des Autochtones n'évoluent pas. Certains commentateurs soutiennent en fait que ces normes sont déjà nées et font partie du droit coutumier international — cet ensemble de règles de droit international tiré de la pratique commune des États qui repose sur l'idée couramment acceptée qu'une telle pratique est régie par des règles reconnues à l'échelle internationale[62].

Il est plus facile pour ceux qui ont une vision assez souple de ce qui constitue la pratique des États en ce début du XXI[e] siècle de professer une telle conception du droit coutumier international. Benedict Kingsbury, par exemple, a décrit les politiques opérationnelles de la Banque mondiale qui lient le financement accordé par la Banque à la façon dont l'Était traite sa population autochtone nationale comme une source non traditionnelle potentielle de « droit autochtone coutumier international »[63]. Selon lui, [TRADUCTION] « l'expression, la formulation et l'application de normes supposent des interactions et un dialogue entre les institutions publiques internationales, les politiques et le droit nationaux, les peuples autochtones, les ONG, les acteurs du marché, le monde universitaire, etc.[64] ». Si Kingsbury dit vrai, la formulation de droits autochtones internationaux est en cours car de plus en plus de joueurs sur la scène nationale ou interna-

---

58 La comparaison aux « boules de billard » est attribuée à Oppenheim et est analysée par B. Kingsbury dans « Sovereignty and Inequality », 9(4) Eur. J. of Int'l L., affiché à l'adresse http://www.ejil.org/journal/Vol9/No4/art1-01.html, consulté la dernière fois le 8 octobre 2003. Kingsbury souligne que la vision orthodoxe pendant la plus grande partie du XX[e] siècle voulait que [Traduction] « la division du monde en unités territoriales similaires sur le plan fonctionnel et juridique impliquait, dans la mesure où l'entité était reconnue à l'échelle internationale comme un État, que sa structure et le type de régime internes importaient peu ».

59 « OEA » désigne l'Organisation des États américains.

60 « CNUCED » désigne la Conférence des Nations Unies sur le commerce et le développement.

sur les intérêts économiques d'alliances concurrentes dirigées par un certain nombre d'États[52].

La partie de l'industrie de la biotechnologie qui désire avoir accès aux ressources génétiques et protéger sa propriété intellectuelle se trouve principalement aux États-Unis, au Japon et dans la Communauté européenne, qui sont généralement en faveur d'une harmonisation des lois régissant la propriété intellectuelle d'un pays à l'autre grâce à l'adhésion générale à l'Accord sur les ADPIC et à d'autres accords internationaux touchant la réglementation de la propriété intellectuelle[53]. Face à eux, on retrouve [TRADUCTION] « des pays qui s'industrialisent rapidement tels que le Brésil et l'Inde, qui disposent de leurs propres industries émergentes en sciences biologiques de même que de réservoirs inexploités de ressources biologiques diversifiées et de connaissances autochtones dans leur arrière-pays vivant une situation de colonisation interne[54] ». Ces pays en pleine industrialisation appuient les efforts en vue de reconnaître les droits de propriété intellectuelle des peuples autochtones, peut-être par l'adoption de nouvelles mesures, afin qu'il soit plus difficile pour les chercheurs d'avoir accès aux savoirs traditionnels sans fournir d'avantages en contrepartie. Ils ne sont pas nécessairement en faveur d'un transfert direct aux communautés autochtones des avantages tirés de l'application de savoirs traditionnels. Des régimes juridiques nationaux pourront plutôt être utilisés pour s'assurer que les savoirs traditionnels sont traités comme une ressource nationale plutôt que comme une ressource dont les peuples autochtones sont les dépositaires[55].

Il est donc urgent d'évaluer ce qu'implique le débat international sur la biotechnologie au chapitre des droits. Il semble en fait que l'accent limité mis sur les intérêts économiques est abandonné en faveur d'un souci de préserver les intérêts et les droits des peuples autochtones dans les dossiers liés à la biotechnologie. Dans un tel climat, les groupes autochtones réussissent davantage que dans le passé à exprimer leurs préoccupations concernant l'utilisation de leurs savoirs traditionnels. Comme nous le verrons plus en détail ci-dessous, les signataires de la *Convention sur la diversité biologique* (CDB) comme les membres de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle ont prévu une participation des Autochtones. Par voie de conséquence, les références aux droits autochtones sur les savoirs traditionnels, si ce n'est l'élaboration de ces droits comme tels, se sont multipliées dans les diverses décisions adoptées par les parties à la CDB et dans les documents rédigés par le Secrétariat de l'OMPI pour renseigner la communauté internationale[56]. Pendant ce temps, les membres de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) ont convenu d'examiner la relation entre les savoirs traditionnels et les ADPIC dans le cadre de leur programme axé sur le commerce et le développement qui a été adopté lors de la séance ministérielle tenue à Doha en 2002[57].

B. Droits autochtones dans le droit international

Le système juridique international repose sur la prémisse suivant laquelle les États sont des entités souveraines qui sont les seules soumises au droit international. Au début du XXe siècle, le système international a été comparé à des boules de billard, chacune représentant un État, qui se frappaient les unes contre les autres[58]. La régie interne

---

53 Certains États, notamment les États-Unis, ont essayé d'obtenir des protections plus grandes des droits de propriété intellectuelle dans leurs négociations bilatérales et multilatérales que celles que l'on trouve dans l'Accord sur les ADPIC.

54 Barsh, *supra*, note 17, p. 13.

55 *Ibid.*, p. 14. Cela ne contrevient pas nécessairement aux dispositions de la CDB, qui réaffirme la souveraineté des États sur leurs ressources. L'article 3 prévoit que les États ont « [...] le droit souverain d'exploiter leurs propres ressources selon leur politique d'environnement [...] ». De même, l'article 15 commence par ce qui suit : « Étant donné que les États ont droit de souveraineté sur leurs ressources naturelles, [...] ». Les groupes autochtones peuvent soutenir que la CDB ne renferme aucun énoncé indiquant que le droit de propriété et de contrôle autochtones sur les savoirs traditionnels est transféré aux États.

56 Cette question est abordée plus en détail ci-dessous.

57 Le 14 novembre 2001, la Déclaration ministérielle des membres de l'OMC (la Déclaration de Doha) renferme le point suivant à considérer par le Conseil des ADPIC : « 19. Nous donnons pour instruction au Conseil des ADPIC, dans la poursuite de son programme de travail, y compris au titre du réexamen de l'alinéa 27.3*b*), de l'examen de la mise en œuvre de l'Accord sur les ADPIC au titre du paragraphe 71(8.1) et des travaux prévus conformément au paragraphe 12 de la présente déclaration, d'examiner, entre autres choses, la relation entre l'Accord sur les ADPIC et la *Convention sur la diversité biologique*, la protection des savoirs traditionnels et du folklore et autres faits nouveaux pertinents relevés par les Membres [...] ». Très peu de progrès ont été enregistrés à cet égard jusqu'à maintenant.

Terre déclare en outre qu'un tel régime [TRADUCTION] « doit veiller à ce que le droit à un consentement éclairé préalable des peuples autochtones soit garanti et protégé, à titre de principe fondamental de l'exercice de l'autodétermination et de la souveraineté des peuples autochtones[45] ».

Bien que ces déclarations ne représentent qu'un petit échantillon des déclarations faites à l'échelle internationale par les Autochtones qui participent au débat sur les savoirs traditionnels, elles donnent une idée de la revendication de base couramment formulée : *les peuples autochtones ont le droit de posséder et de contrôler l'accès aux savoirs traditionnels et l'utilisation de ces derniers*. Ceux qui font une telle affirmation n'établissent pas nécessairement une distinction entre les savoirs traditionnels qui n'ont pas encore été dévoilés et ceux qui relèvent du domaine public. La déclaration de Voix de la Terre suivant laquelle les Autochtones ont des droits souverains sur leurs savoirs traditionnels indique que la distinction n'est pas pertinente pour eux — que l'information soit publique ou non, les Autochtones veulent contrôler la façon dont elle est utilisée et, s'ils consentent à ce qu'elle soit utilisée par des tierces parties, ils veulent recevoir des avantages monétaires ou non monétaires suivant le cas, en contrepartie.

Comme nous l'avons déjà mentionné, la revendication de droits sur les connaissances qui sont publiques pose des difficultés car elle pourrait avoir un impact considérable sur l'industrie de la biotechnologie, sur les gouvernements et sur la société, vu que de nombreux progrès en biotechnologie sont fondés sur la connaissance de plantes et d'autres organismes qui relèvent depuis longtemps du domaine public[46].

7.4.2 Scène internationale

A. La biotechnologie, les droits et les savoirs traditionnels à l'échelle internationale

Le Secrétariat de l'OMPI souligne que : « Les savoirs traditionnels sont en effet à l'ordre du jour dans les domaines de l'alimentation et de l'agriculture, de la diversité biologique et de l'environnement, de l'innovation et de la réglementation en matière de biotechnologie, des droits de l'homme, des politiques culturelles et du développement commercial et économique[47] ». Un certain nombre d'organisations internationales s'intéressent aux savoirs traditionnels, qui sont cependant souvent décrites selon leur acception particulière utilisée dans chaque forum. Par exemple, la Conférence générale de l'UNESCO a adopté la *Déclaration universelle sur la diversité culturelle* en novembre 2001, qui établit un lien entre la protection des savoirs traditionnels et les droits de l'homme[48]; l'Organisation mondiale de la santé entreprend des travaux sur les médicaments traditionnels[49]; et le *Traité international sur les ressources génétiques des plantes*, qui a été négocié sous les auspices de l'Organisation pour l'alimentation et l'agriculture et qui entrera en vigueur après sa ratification par 40 États, traite des questions qui intéressent les agriculteurs traditionnels, notamment les agriculteurs traditionnels autochtones[50].

Bien que les initiatives prises dans chacun de ces forums aient des liens avec la question des « droits sur les savoirs traditionnels », les négociations internationales touchant la relation entre les savoirs traditionnels et la biotechnologie se font principalement par trois organes : la *Convention sur la diversité biologique* (la CDB), l'OMPI et le Conseil des ADPIC[51]. On peut soutenir que le débat dans le cadre de ces organisations est dominé par l'accent mis

---

45 *Ibid.*, p. 6.

46 Lettre de la BIO, *supra*, note 30.

47 Document de l'OMPI, *supra*, note 14, p. 6.

48 Affiché à l'adresse http://www.unesco.org/culture/pluralism/diversity/html_eng/decl_en.shtml, consulté la dernière fois le 30 mars 2004. En septembre 2003, la Conférence générale de l'UNESCO a adopté la *Convention sur le patrimoine culturel immatériel*, qui concerne également les questions relatives aux savoirs traditionnels. Cette convention doit être ratifiée par les membres de l'UNESCO. Le Canada ne l'a pas ratifiée à cause de ses craintes concernant l'approche adoptée relativement au patrimoine culturel immatériel.

49 Pour obtenir de l'information sur les activités de l'OMS, visiter le site http://www.who.int/health_topics/traditional_medicine/en . consulté la dernière fois le 30 mars 2004 [http://www.who.int/health_topics/traditional_medicine/fr/index.html].

50 Affiché à l'adresse http://www.fao.org/ag/cgrfa/itpgr.htm, consulté la dernière fois le 30 mars 2004.

51 L'Accord sur les ADPIC ou l'*Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce* fait partie du groupe d'accords réglementant le commerce international entre les membres de l'Organisation mondiale du commerce (OMC), qui ont tous signé également l'Accord sur les ADPIC. Il s'agit de l'entente multilatérale la plus complète sur les droits de propriété intellectuelle. Le Conseil des ADPIC est l'organisme créé en vertu de l'Accord sur les ADPIC pour surveiller le fonctionnement de cet accord et son respect par les gouvernements.

52 La *Convention sur la diversité biologique* est axée sur la préservation de la diversité biologique. Les considérations économiques en ce qui concerne la relation entre la conservation et les avantages financiers à tirer par certains États qui réglementent l'accès aux ressources génétiques constituent néanmoins un thème dominant.

contribuent à l'élaboration de principes pertinents qui pourront influencer les décideurs et les législateurs à l'échelle nationale et internationale[41].

En juin 1993, des Autochtones représentant un certain nombre de groupes se sont rencontrés en Nouvelle-Zélande pour le première Conférence internationale sur les droits de propriété culturelle et intellectuelle des peuples autochtones. La *Déclaration de Mataatua sur les droits de propriété culturelle et intellectuelle des peuples autochtones* qui a été approuvée par les participants contient les énoncés suivants :

> Nous déclarons que les peuples autochtones du monde ont le droit de décider de disposer d'eux-mêmes et que, dans l'exercice de ce droit, ils doivent être reconnus comme les dépositaires exclusifs de leurs biens culturels et intellectuels.
>
> [...]
>
> Nous reconnaissons que les peuples autochtones sont capables de gérer leurs savoirs traditionnels eux-mêmes mais sont disposés à les offrir au reste de l'humanité à la condition que leurs droits fondamentaux de définir et de contrôler ces connaissances soient protégés par la communauté internationale[42].

D'autres énoncés dans le document traitent du rapport à la terre et aux ressources de même que d'autres questions culturelles.

Illustrant les liens étroits qui existent entre les terres et les savoirs traditionnels, l'énoncé qui suit est tiré de la *Déclaration de Kimberley*, adoptée à l'issue du Sommet international des peuples autochtones sur le développement durable, qui a eu lieu en Afrique du Sud en même temps que le Sommet mondial sur le développement durable en août 2002 :

> En tant que peuple, nous réaffirmons notre droit à l'autodétermination et notre droit de posséder, de contrôler et de gérer nos terres et territoires ancestraux, ainsi que les ressources en eau et les autres ressources qu'ils recèlent. Nos terres et territoires sont au cœur de notre existence [...] [ils] sont inextricablement liés à notre survie et à la préservation et au développement futur de nos systèmes de savoir [...][43].

Un troisième exemple de déclaration concernant les préoccupations autochtones liées aux savoirs traditionnels provient d'une organisation appelée Llamado de la Terra/Voix de la Terre, un regroupement de peuples autochtones s'intéressant aux politiques en matière de propriété intellectuelle, qui a organisé un atelier en novembre 2003 à Côme, Italie, en prévision de la troisième session du Groupe de travail sur l'accès et le partage des avantages, qui a eu lieu en décembre 2003. Dans un dossier d'information qui a été présenté durant la séance du groupe de travail par des représentants qui ont assisté à l'atelier, deux principes ont été exposés :

> [TRADUCTION]
>
> Nous jouissons de droits souverains sur nos connaissances, notre diversité biologique et ses éléments constituants. Nos connaissances sont intrinsèquement liées à notre diversité biologique et elles sont donc inséparables de notre diversité biologique[44].

Quant à l'élaboration et à la négociation possible par les signataires de la CDB d'un régime international régissant l'accès et le partage des avantages liés aux ressources génétiques et aux savoirs traditionnels connexes, Voix de la

---

41 Michael Davis, Social Policy Group, *Indigenous Peoples and Intellectual Property Rights*, Research Paper 20 1996-97, Parliament of Australia, Department of the Parliamentary Library. p. 15, affiché à l'adresse http://www.aph.gov.au/library/pubs/rp/1996-97/97rp20.htm, consulté la dernière fois le 17 mars 2004.

42 *La Déclaration de Mataatua sur les droits de propriété culturelle et intellectuelle des peuples autochtones*, adoptée en juin 1993 par plus de 150 délégués participant à la Première conférence internationale sur les droits de propriété culturelle et intellectuelle des peuples autochtones, qui a eu lieu à Aotearoa, Nouvelle-Zélande, affiché à l'adresse http://users.ox.ac.uk/~wgtrr/mataatua.htm, consulté la dernière fois le 17 mars 2004.

43 *La Déclaration de Kimberley*, adoptée par le Sommet international des peuples autochtones sur le développement durable, à Kimberley, Afrique du Sud, le 23 août 2002. Affiché à l'adresse http://www.yachaywasi-ngo.org/kimberley.htm, consulté la dernière fois le 17 mars 2004. (version française : http://www.idrc.ca/fr/ev-30143-201-1-DO_TOPIC.html).

44 Llamado De La Terra/Voix de la Terre, « Outcomes of the International Indigenous Workshop on Indigenous Perspectives on an International Regime on Access and Benefit Sharing to Traditional Knowledge and Associated Genetic Resources », atelier tenu à Côme du 22 au 24 novembre 2003, présenté à Montréal le 2 décembre 2003, p. 4, copie en dossier.

notamment pour l'espérance de vie, le revenu, etc., et en haut de l'échelle pour les pires conditions défavorables, telles que le chômage, le suicide, le diabète, etc.[37] ».

Les Autochtones font également valoir des droits qui les distinguent des non-Autochtones. Les droits différenciés des Autochtones sont liés à leur histoire particulière, à leur relation avec le territoire et les activités traditionnelles, à leur intégrité collective et à leurs cultures et pratiques particulières. Bien qu'on trouve des droits différenciés pour les Autochtones dans le droit interne canadien de même que dans un petit nombre d'instruments internationaux (certains récents), il peut être difficile pour les systèmes juridiques fondés sur la doctrine libérale occidentale de pleinement intégrer et appliquer ces droits.

Selon Patrick Macklem, les droits non différenciés comme les droits différenciés présentent un attrait pour les Autochtones. Les droits non différenciés sont accordés aux Autochtones [TRADUCTION] « non en raison de leur statut différent d'Autochtones mais plutôt parce qu'ils concernent des aspects de l'identité considérés comme des attributs fondamentaux essentiels de tout être humain[38] ». L'intérêt des droits différenciés [TRADUCTION] « tient à la notion intuitive que quelque chose dans la différence des Autochtones mérite d'être protégé juridiquement[39] ». Les écarts entre les droits dont doivent bénéficier les Autochtones comme être humains et les droits dont ils doivent jouir comme Autochtones posent des difficultés importantes sur le plan conceptuel, en particulier sur le plan des conflits entre les droits individuels et collectifs, thème qui revient souvent dans les discussions entourant les droits des Autochtones[40] ».

La présente section se divise en trois parties. La première replace en contexte le droit de base sur les savoirs traditionnels qui est revendiqué par les Autochtones, en se fondant sur un échantillon, il faut le dire, très restreint d'énoncés et de déclarations représentatifs. La deuxième partie traite des droits et des savoirs traditionnels à l'échelle internationale. La troisième porte sur la situation au Canada. Pour ce qui est des parties 2 et 3, il est tout d'abord utile de connaître : 1) le contexte dans lequel s'insèrent les enjeux liés à la biotechnologie, aux droits et aux savoirs traditionnels et 2) le cadre juridique qui régit les droits des Autochtones. Dans chaque partie, des renseignements généraux sont présentés et sont suivis d'analyses portant sur le principal sujet du chapitre — l'existence ou non d'un fondement en droit sur lequel repose le droit des Autochtones de posséder et de contrôler leurs savoirs traditionnels.

7.4.1 L'établissement d'un droit sur les savoirs traditionnels

Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, il est difficile de formuler un droit sur les savoirs traditionnels. Le problème tient en partie à la nature de ce droit — les savoirs traditionnels sont considérées comme étant intimement liées aux terres, aux cultures et aux visions du monde des Autochtones. Il est donc difficile de séparer un « droit sur les savoirs traditionnels » d'autres droits revendiqués par les Autochtones. En outre, dans le droit canadien en particulier, la décision par les tribunaux en faveur ou non de l'existence d'un droit sur les savoirs traditionnels dépendra des faits et du lieu. Enfin, comme nous l'indiquons plus loin, il n'existe pas en droit international ni en droit canadien d'expression communément acceptée d'un « droit sur les savoirs traditionnels ».

Pour bien formuler ce droit, à tout le moins pour les besoins du présent rapport, il est bon de s'inspirer de quelques exemples de revendications qui ont été faites par des représentants autochtones eux-mêmes. Les droits que nous avons retenus ici représentent un échantillon très restreint, mais sont néanmoins instructifs. Bien que ces énoncés ou déclarations n'aient pas de force exécutoire, ils

---

37 B. Morse, « Symposium: Tribal Sovereignty: Back to the Future? A View From the North: Aboriginal and Treaty Issues in Canada », (1995) 7 St. Thomas L. Rev., p. 671-674. Des écarts importants persistent au niveau du bien-être entre les Indiens inscrits du Canada et d'autres Canadiens, comme le confirme le rapport suivant : D. Deavon et M. Cooke, « An Application of the United Nations Human Development Index to Registered Indians in Canada » dans *Aboriginal Conditions*, publié sous la direction de J. White, D. Beavon et P. Maxim, 2003.

38 P. Macklem, « Indigenous Rights and Multinational Corporations at International Law », 24 Hastings Int'l & Comp. L. Rev., p. 476, 481.

39 *Ibid.*, p. 482.

40 Abordé dans J. Arbour, « The Protection of Aboriginal Rights within a Human Rights Regime: In Search of an Analytical Framework for Section 25 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms », (2001) 21 *Supreme Court Law Review* 3; P. Macklem, *Indigenous Difference and the Constitution of Canada*, 2001; G. Christie, « A Brief Discussion about Section 25 and Issues around Group Rights », inédit, copie en dossier.

analyse des droits des Autochtones sur leurs savoirs traditionnels pourrait fournir des indications utiles permettant de trouver ce juste équilibre.

7.4 Droits et savoirs traditionnels

Le chapitre 1 du présent rapport donne un aperçu des principales sources de droit à l'échelle nationale et internationale en ce qui concerne les droits de la personne et traite des droits humains existants et de leur évolution en rapport avec la biotechnologie. Nul n'est besoin de reprendre ici cet aperçu. Nous aborderons plutôt dans cette section les sources possibles de droits liés aux savoirs traditionnels. Comme nous l'avons indiqué ci-dessus, le concept des « droits » utilisé dans le présent chapitre englobe les droits de la personne dont jouit tout individu, de même que les droits des Autochtones. À cause de la nature particulière des savoirs traditionnels et du fait que les droits des Autochtones à l'échelle nationale et internationale ne sont pas traités de la même façon en droit que les droits de la personne et qu'il n'en est pas question ailleurs dans ce rapport, la discussion portera principalement sur les droits des Autochtones.

Sous réserve de certains problèmes associés au caractère collectif de certains des droits que revendiquent, ou que possèdent de fait, les groupes autochtones au Canada et dans d'autres pays[34], les Autochtones doivent jouir des mêmes droits de la personne que tout autre individu en vertu de la loi, au moins en théorie si ce n'est en pratique. Tous les Autochtones doivent jouir des mêmes droits humains universels légalement reconnus que tous les autres individus; les femmes autochtones doivent jouir des mêmes droits de la femme reconnus légalement que les femmes non autochtones; les enfants autochtones doivent jouir de tous les mêmes droits de l'enfant légalement reconnus que les enfants non autochtones; les Autochtones du Canada doivent bénéficier de la même protection des droits de la personne prévue dans la *Charte canadienne des droits et libertés*.

La déclaration suivant laquelle les Autochtones doivent jouir des mêmes droits de la personne que tout autre individu donne une image flatteuse confortable d'une situation beaucoup plus difficile. Les Autochtones font souvent l'objet d'un traitement discriminatoire[35]. Cette discrimination peut être subie individuellement ou collectivement par les Autochtones de façon systémique. Par exemple, les Autochtones du Canada vivent depuis longtemps une expérience pénible de discrimination[36]. Cette expérience fait en sorte que les Autochtones continuent de se retrouver « au bas de toutes les échelles,

---

33 *Ibid.*

34 Cette affirmation est posée parce que les conflits peuvent surgir entre les droits individuels dont jouissent tous les Autochtones et les droits collectifs des Autochtones. Il n'existe pas à l'échelle internationale de mécanisme reconnu pour régler ces conflits. En effet, certains États participant aux sessions du Groupe de travail des Nations Unies sur le Projet de déclaration sur les droits des peuples autochtones se sont vivement objectés à toute reconnaissance des droits collectifs dans cet instrument, position qui freine considérablement les progrès dans ce dossier. L'Allemagne et le Japon, par exemple, ont laissé entendre qu'ils n'appuieraient pas l'adoption d'une déclaration décrivant des droits collectifs. Le Canada ne partage pas le point de vue de ces pays, préférant plutôt clarifier quels droits dans la déclaration peuvent être décrits comme des droits collectifs et lesquels doivent être décrits comme des droits individuels. Il existe dans la Constitution canadienne un cadre pour régler les conflits entre les droits collectifs des Autochtones et les droits humains individuels, mais la jurisprudence est peu abondante. Ce cadre est abordé à la partie 2 ci-dessous. Au nombre des cas où les tribunaux ont été saisis de questions relatives à des conflits entre des intérêts communautaires et individuels, citons : *Corbière c. Canada* [1999], 2 R.C.S. 2003 et *Rose Desjarlais contre la bande indienne de la réserve nº 75 de Piapot*, [1990], 1 CNLR 39 (C.A.F). Voir également S. Matiation, *La discrimination, le VIH/SIDA et les autochtones*, 1999, pour une analyse d'une situation particulière où un conflit peut être mal perçu. Affiché à l'adresse http://www.aidslaw.ca, consulté la dernière fois le 19 novembre 2003.

35 Dans sa résolution E/CN.4/2001/57, la Commission des droits de l'homme a décidé de nommer un rapporteur spécial sur la situation des droits de l'homme et des libertés fondamentales des populations autochtones. Le premier rapport du rapporteur spécial, M. Rodolfo Stavenhagen, a été soumis en 2002 (E/CN.4/2002/97). Ce rapport identifie les principales questions liées aux droits de l'homme auxquelles sont confrontés les peuples autochtones, du point de vue du rapporteur spécial.

36 La *Déclaration de réconciliation* du Canada présentée aux peuples autochtones renferme le paragraphe suivant : « Malheureusement, notre histoire en ce qui concerne le traitement des peuples autochtones est bien loin de nous inspirer de la fierté. Des attitudes empreintes de sentiments de supériorité raciale et culturelle ont mené à une répression de la culture et des valeurs autochtones. En tant que pays, nous sommes hantés par nos actions passées qui ont mené à l'affaiblissement de l'identité des peuples autochtones, à la disparition de leurs langues et de leurs cultures et à l'interdiction de leurs pratiques spirituelles. Nous devons reconnaître les conséquences de ces actes sur les nations qui ont été fragmentées, perturbées, limitées ou même anéanties par la dépossession de leurs territoires traditionnels, par la relocalisation des peuples autochtones et par certaines dispositions de la *Loi sur les Indiens*. Nous devons reconnaître que ces actions ont eu pour effet d'éroder les régimes politiques, économiques et sociaux des peuples et des nations autochtones. » Affiché à l'adresse http://www.ainc-inac.gc.ca/gs/rec_e.html, consulté la dernière fois le 25 mars 2004 [http://www.ainc-inac.gc.ca/gs/rec_f.html]. L'histoire des rapports entre les Autochtones et les non-Autochtones du Canada est abondamment décrite dans le Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones de 1996, volume 1, affiché à l'adresse http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/sgmm_e.html, consulté la dernière fois le 25 mars 2004 [http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/sgmm_f.html].

ressources génétiques et aux savoirs traditionnels connexes pour des raisons importantes à leurs yeux[29].

Selon la Chambre de commerce internationale et la Biotechnology Industry Organization, l'industrie de la biotechnologie semble prête à prendre plus au sérieux les préoccupations des peuples autochtones[30]. Les entreprises qui s'adonnent activement à la recherche sur le terrain ne sont pas responsables du règlement des revendications plus vastes faites par les groupes autochtones en ce qui concerne leurs droits à leurs terres traditionnelles, la protection de leur patrimoine naturel et le droit à l'autodétermination — questions qui relèvent toutes entièrement de la compétence des États. Le fait que certaines entreprises reconnaissent qu'elles devraient, par exemple, seulement recueillir des savoirs traditionnels après avoir obtenu le consentement éclairé des dépositaires de ces connaissances et qu'elles devraient veiller à ce que les Autochtones qui fournissent les connaissances en retirent des bénéfices semble indiquer cependant qu'on admet de plus en plus que l'utilisation des savoirs traditionnels soulève des questions liées à l'éthique et aux droits[31].

Par ailleurs, il ne fait aucun doute que les revendications des Autochtones inquiètent l'industrie de la biotechnologie, actuellement bien servie par un système qui favorise un accès assez facile et peu coûteux aux ressources biologiques dans le but de promouvoir l'innovation et la recherche[32]. La reconnaissance des droits de contrôle sur les savoirs traditionnels qui relèvent déjà du domaine public est un enjeu particulièrement préoccupant. L'isolement de la quinine, par exemple, un antipaludéen de première importance, a été rendu possible grâce aux renseignements fournis au XVII^{e} siècle par des communautés indigènes à des explorateurs européens concernant l'utilisation de l'écorce de l'arbre *Chincona ledgeriana* pour traiter le paludisme[33]. La reconnaissance d'un droit sur des savoirs traditionnels relatifs à des questions qui relèvent depuis longtemps du domaine public soulèverait peut-être des difficultés insurmontables.

Pour répondre aux préoccupations des Autochtones en ce qui concerne l'utilisation de leurs savoirs traditionnels et des ressources génétiques sur les terres qu'ils utilisent ou occupent depuis toujours (ou dont ils sont actuellement propriétaires), il faudra probablement trouver un juste équilibre entre, d'une part, les objectifs des autorités publiques en ce qui concerne la promotion de l'innovation et de la libre circulation des idées et de l'information et, d'autre part, la recherche de moyens de respecter les peuples autochtones et de promouvoir et de soutenir leurs objectifs culturels, sociaux, politiques et économiques. Une

---

29 Le droit de propriété intellectuelle peut fournir non seulement des moyens défensifs mais aussi des moyens offensifs pour protéger les savoirs traditionnels contre une appropriation illicite. Par exemple, un groupe autochtone peut utiliser les principes et la procédure relativement à la propriété intellectuelle pour empêcher la monopolisation commerciale de leurs connaissances par d'autres. Barsh souligne que pour [Traduction] « être brevetables [...], les connaissances doivent être nouvelles d'une certaine manière. Une idée qui est déjà utilisée ailleurs, ou qui serait évidente pour quiconque connaît bien le domaine technique particulier, ne peut être protégée par un brevet ». En l'absence, cependant, de mécanismes satisfaisants de sélection préliminaire pour déterminer si un demandeur a indiqué s'il s'inspirait de savoirs traditionnels, ceux qui possèdent ces savoirs peuvent ne pas avoir les ressources nécessaires pour surveiller la multitude de brevets qui sont traités, par exemple par le US Patent and Trademark Office, et prendre des mesures offensives (Barsh, *supra*, note 17). Ces mesures ne règlent pas la question de la confidentialité des savoirs traditionnels. Christie soutient à
cet égard que toute initiative de réforme du droit visant à tenir compte des préoccupations des Autochtones concernant le détournement des savoirs traditionnels devrait [TRADUCTION] « créer un mur de protection autour de la culture autochtone plutôt qu'un marché d'idées en faveur de leur utilisation » (G. Christie, « Aboriginal Rights, Aboriginal Culture, and Protection », (1998) 36 Osgoode Hall L.J., pp. 447-484, par. 92. Par ailleurs, Borrows traite de l'importance de reconnaître le caractère interdépendant des relations entre Autochtones et non-Autochtones, gage d'une plus grande unité canadienne (voir Borrows, *supra*, note 16, en particulier le chapitre 6). Cette vision semble encourager davantage l'échange de connaissances et d'idées que le secret prôné par Christie. La Commission royale sur les peuples autochtones déclare que « En affirmant leurs droits relativement au savoir traditionnel, les autochtones ne cherchent pas à se retirer du monde [...]. Les autochtones sont disposés à partager la richesse de leur culture [...] et [...] leur savoir [...]. Ils veulent aussi s'assurer que leur savoir est utilisé correctement [...]. Ils souhaitent toucher une juste rémunération [...] », *Rapport de la CRPA*, 1993, chapitre 6, volume 3, section 1.3, *supra*, note 24.

30 Voir le site Web de la Chambre de commerce internationale à l'adresse http://www.iccwbo.org, consulté la dernière fois le 16 mars 2004, et celui de la Biotechnology Industry Organization à l'adresse http://www.bio.org, consulté la dernière fois le 16 mars 2004, pour obtenir des renseignements sur les positions de ces organisations. En particulier, voir le document de travail de la CCI intitulé « Protecting traditional knowledge » et une lettre de L. Val Giddings, vice-président à l'alimentation et à l'agriculture, Biotechnology Industry Organization, envoyée à Claudia McMurray, secrétaire générale adjointe déléguée à l'environnement, US Department of State, datée du 5 février 2004.

31 Voir « Biotechnology's Foreign Policy », discours prononcé par C. Feldbaum, président de la Biotechnology Industry Organization lors du congrès BIO 2002, l'International Biotechnology Convention and Exhibition, le 10 juin 2002 à Toronto. Affiché à l'adresse http://www.bio2002.org/press/carl.asp, consulté la dernière fois le 11 mars 2004.

32 Lettre de la BIO, *supra*, note 30.

Les savoirs traditionnels des groupes autochtones sont souvent utilisés sans leur consentement — par exemple par des chercheurs s'adonnant à la prospection biologique ou à ce qu'on appelle le « biopiratage » — pour accéder à des ressources génétiques ou biologiques précieuses[25]. L'usage non autorisé des savoirs traditionnels est fréquent en partie à cause de la somme considérable de connaissances autochtones qui ont déjà été colligées et décrites par les anthropologues, les ethnobotanistes et d'autres[26]. De plus, à l'exception peut-être des connaissances sacrées, les communautés autochtones n'ont pas toujours tenté de garder leurs connaissances secrètes et à l'abri des curieux. Comme une partie des savoirs traditionnels sont dans le domaine public, il est difficile de les protéger au moyen des instruments juridiques existants qui ont été créés pour protéger les droits de propriété intellectuelle, comme la législation sur les brevets ou les droits d'auteur[27]. Parallèlement, il est possible qu'un titulaire de brevet dont le brevet s'inspire des savoirs traditionnels puisse être en mesure d'utiliser des mesures de défense en vertu des régimes de protection des brevets pour empêcher les dépositaires autochtones de ces connaissances de les utiliser à des fins commerciales, voire non commerciales. Les peuples autochtones sont ainsi doublement pénalisés : ils peuvent ne pas pouvoir utiliser les droits de propriété intellectuelle à leur avantage et ceux-ci peuvent également être utilisés contre leurs intérêts.

Un autre enjeu a trait aux ressources biologiques qui sont récoltées sur les terres traditionnellement utilisées ou occupées par des Autochtones. Dans bien des cas, cela se fait aisément sans l'approbation ni la participation de la communauté intéressée. Cette question préoccupe les groupes autochtones, qui soutiennent qu'ils devraient recevoir des bénéfices lorsque des ressources génétiques sont recueillies sur leurs terres traditionnelles tout comme les propriétaires fonciers — l'État ou des intérêts privés — qui peuvent recevoir des bénéfices en contrôlant l'accès à certaines terres. Il convient de noter, cependant, que les terres que les peuples autochtones revendiquent parce qu'ils les utilisent ou les occupent depuis toujours couvrent souvent une superficie beaucoup plus grande que ce que les gouvernements sont prêts à reconnaître ou à négocier, souvent parce que ces terres ont été légitimement reprises pour des raisons valides[28].

Non seulement l'usage non autorisé des savoirs traditionnels ou des ressources génétiques présentes sur les terres traditionnelles des Autochtones implique souvent que ces derniers ne peuvent pas tirer profit de l'utilisation de ces terres, mais aussi la connaissance sacrée ainsi que les plantes, les animaux et d'autres organismes qui sont importants pour les groupes indigènes peuvent être utilisés au détriment des cultures, des économies et des systèmes d'organisation sociale sur lesquels sont fondées leurs communautés. De fait, les inquiétudes en ce qui concerne l'usage abusif des éléments sacrés et l'impact négatif sur la communauté et l'environnement éclipsent souvent les considérations économiques. On fait parfois valoir que, peu importe les considérations économiques, les communautés autochtones devraient pouvoir interdire l'accès à certaines

---

25 [Traduction] « Le biopiratage a été défini comme le processus suivant lequel les droits des cultures indigènes sur les ressources et les connaissances génétiques sont 'éteints et remplacés au profit de ceux qui ont exploité les connaissances et la biodiversité autochtones'. » Dans C. Correa, *Traditional Knowledge and Intellectual Property: A Discussion Paper*, 2001, p. 4. Dans M. DeGeer, « Biopiracy: The Appropriation of Indigenous Peoples' Cultural Knowledge », (2003) 9 New Eng. Int'l & Comp. L. Ann. 179, p. 180, il est défini comme [Traduction] « l'appropriation illégale de la vie — micro-organismes, plantes, animaux (y compris les humains) et connaissance de la culture traditionnelle qui l'accompagne ». Essentiellement, le terme désigne le détournement des savoirs traditionnels ou des ressources génétiques. La « bio-prospection » désigne la recherche de telles ressources.

26 Abordé dans Downes, *supra*, note 22, Correa, *supra*, note 25 et dans M. DeGeer, *supra*, note 25, entre autres.

27 Il convient de noter en outre qu'une fois qu'un brevet est accordé, le titulaire du brevet peut prendre des mesures de défense pour empêcher l'utilisation par d'autres des connaissances en question. Le titulaire d'un brevet pourrait utiliser des poursuites ou la menace de poursuites pour prévenir toute utilisation ultérieure des connaissances à des fins commerciales ou autres par le groupe indigène qui les possédait à l'origine.

28 Il faut également reconnaître que les revendications territoriales des Autochtones ne sont souvent pas prises en compte par les gouvernements dans bien des pays et que les terres traditionnelles des Autochtones leur ont été prises dans le passé et continuent de l'être pour des motifs illégitimes. Des mesures raisonnables et justes de conciliation des revendications territoriales autochtones et d'autres priorités relatives à l'utilisation des terres constituent un défi à l'échelle internationale. La Sous-commission de la promotion et de la protection des droits de l'homme de la Commission des droits de l'homme des Nations Unies a demandé à Erika Irene Dess d'effectuer des études sur les peuples autochtones et leur rapport avec la terre et sur les peuples autochtones et les ressources naturelles. Dess a produit certains documents sur le sujet : E/CN.4/Sub.2/2001/21, E/CN.4/Sub.2/2002/23 et E/CN.4/Sub.2/2003/20. Jusqu'à présent, ces travaux ont été décevants — s'appuyant de façon sélective sur certains documents tout en ignorant des principes importants relatifs à l'intégrité territoriale et la souveraineté des États sur les ressources naturelles. Ces rapports ne s'inspirent pas sur des mesures politiques et juridiques importantes qui ont été utilisées au Canada pour concilier les intérêts concurrents dans les dossiers relatifs à l'utilisation des terres et à la propriété des terres, qui dans bien des cas pourraient être imitées par d'autres pays.

7.3 Savoirs traditionnels et biotechnologie : considérations relatives à la politique publique

L'accès aux savoirs traditionnels revêt de l'importance pour la société dans son ensemble car c'est souvent le point de départ de produits qui ont des applications bénéfiques d'envergure. Les savoirs traditionnels ont joué un rôle essentiel dans la mise au point d'applications agricoles, industrielles et pharmaceutiques importantes. La société s'intéresse grandement à promouvoir la recherche sur des médicaments qui peuvent sauver des vies, par exemple, en fournissant un cadre réglementaire qui favorise l'affectation de ressources suffisantes de façon à ne ménager aucun effort en vue de découvrir des organismes et des applications qui pourraient donner des fruits intéressants.

Les régimes juridiques actuellement en vigueur à l'échelle internationale et au Canada ont tendance à favoriser l'innovation dans la recherche biotechnologique en récompensant les créateurs et les inventeurs qui partagent leurs créations et applications nouvelles. [TRADUCTION] « Suivant la perception actuelle [des systèmes de droits de propriété intellectuelle], il existe des incitatifs sur lesquels on s'entend socialement qui visent à encourager l'innovation de même que la divulgation publique de l'information relative à ces innovations[22] ». En vertu des régimes de propriété intellectuelle, les droits privés de propriété sont accordés pour récompenser l'investissement en recherche et développement par les inventeurs et les créateurs et pour encourager l'information du public concernant des inventions ou des créations. Afin de maintenir un juste équilibre entre cet intérêt et celui de préserver le domaine public nécessaire pour assurer la libre circulation des idées et de l'information à l'usage de tous les inventeurs et créateurs, ce droit privé de propriété qui est accordé a une durée limitée[23].

Bien qu'il n'exclue pas nécessairement la reconnaissance des droits de propriété intellectuelle dans les applications ou innovations fondées sur des savoirs traditionnels, le régime de propriété intellectuelle ne s'est pas développé jusqu'à maintenant en tenant compte des savoirs traditionnels ni ne prend ainsi en considération bon nombre des caractéristiques particulières ou des perspectives des peuples autochtones concernant la façon dont ces connaissances devraient être conservées, partagées et respectées. Par exemple, au lieu d'être la propriété d'un créateur ou d'un inventeur unique, les savoirs traditionnels sont considérés comme un actif communautaire que possède et applique une communauté au profit de ses membres, bien que certaines personnes dans une communauté puissent être reconnues comme des experts dans un domaine de connaissance donné ou jouent des rôles particuliers dans la protection ou la diffusion de ces connaissances. Les savoirs traditionnels ne sont pas en outre limités dans le temps. Ils sont plutôt considérés comme étant exclusifs et détenus depuis des temps immémoriaux. Les intérêts des peuples autochtones en ce qui concerne les savoirs traditionnels ne sont donc pas nécessairement bien servis par le régime des droits de propriété intellectuelle[24].

Du point de vue pratique, ce sont ceux qui possèdent les savoirs traditionnels qui les contrôlent. Un individu ou un groupe autochtone qui possède des savoirs traditionnels peut les protéger en décidant de ne pas les partager avec des étrangers, tels que des chercheurs en biotechnologie. Si l'histoire s'arrêtait là, il ne serait pas nécessaire de discuter des droits liés aux savoirs traditionnels, mais la question n'est pas si simple.

---

22 D. Downes, « How Intellectual Property Could be a Tool to Protect Traditional Knowledge », (2000) 25 Colum. J. Envtl. L. 253, p. 261.

23 *Ibid.*

24 Selon la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA), « Du point de vue juridique, cela signifie que pratiquement toute la culture et les connaissances traditionnelles des autochtones seraient déjà du domaine public et, donc, qu'aucune mesure de protection ne peut être invoquée. Dans les rares cas où la loi actuelle s'appliquerait, la protection serait de courte durée. » (*Rapport de la CRPA*, 1996, volume 3, chapitre 6, section 1.3, p. 679. Affiché à l'adresse http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/index_e.html, consulté la dernière fois le 1er avril 2004 [http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/index_f.html]). Voir également R. Coombe, « Intellectual Property, Human Rights & Sovereignty: New Dilemmas of Indigenous Knowledge and the Conservation of Biodiversity », (1998) 6 *Indiana Journal of Global Legal Studies* 59, Dutfield and Posey, *supra*, note 18, J. Githaiga, « Intellectual Property Law and the Protection of Indigenous Folklore and Knowledge », (1998) 5 *Murdoch University Electronic Journal of Law*, 1, affiché à http://www.murdoch.edu.au/elaw/issues/v5n2/githaiga52.txt, consulté la dernière fois le 1er octobre 2004; L. Whitt, « Indigenous Peoples, Intellectual Property and the New Imperial Science », (1998) 23 Okla. City U.L. Rev. 211; S. Ragavan, « Protection of Traditional Knowledge », (2001) 2 Minn. Intell. Prop. Rev. 1; D. Gervais, « Spiritual but not Intellectual? The Protection of Sacred Intangible Traditional Knowledge », (2003) 11 Cardozo J. Int'l & Comp. L. 467; et G. Dutfield, « Intellectual Property Rights and Development », *UNCTAD/ICTSD Capacity Building Project on Intellectual Property Rights and Sustainable Development*, 2003, affiché à http://www.ictsd.org/pubs/ictsd_series/iprs/PP.htm, consulté la dernière fois le 30 mars 2004.

[TRADUCTION]

> Je tenterai ici de me faire l'avocat du savoir autochtone. Le terme bien connu « savoirs traditionnels » implique un corpus de données relativement anciennes qui ont été transmises pratiquement inchangées de génération en génération. S'appuyant sur cette hypothèse, les recherches en Occident ont principalement eu une visée taxonomique : l'identification des plantes et des animaux utilisés par les peuples autochtones, la consignation de leurs noms locaux et le répertoire des usages signalés. Les connaissances locales relatives aux propriétés pharmacologiques et physiques utiles de l'espèce indigène auraient été colligées, présume-t-on, il y a longtemps [...] [et] on peut les obtenir en consultant un informateur local compétent. À l'intérieur d'une communauté, cependant, les connaissances varient grandement d'une personne à l'autre. On observe des différences non seulement entre les personnes ordinaires et les experts, tels que les guérisseurs expérimentés, les chasseurs ou cérémonialistes, mais également de grandes divergences sur le plan de l'expérience et de l'opinion professionnelle entre les experts, ce à quoi il faut s'attendre dans tout système de connaissances dynamique et vivant qui réagit constamment à l'apparition de nouveaux phénomènes et de nouvelles trouvailles[17].

Le fait de décrire les savoirs traditionnels comme une catégorie de connaissances, si large soit-elle, ne rend pas bien compte de l'importance du rôle que jouent les savoirs traditionnels dans les communautés autochtones. Les savoirs traditionnels sont souvent décrites dans le contexte des droits : [TRADUCTION] « droits aux terres, au territoire et aux ressources; droits à une divulgation pleine et entière et à un consentement éclairé préalable; droits à l'intégrité culturelle et aux pratiques coutumières; et droits à un partage équitable des bénéfices et au contrôle de l'accès aux ressources traditionnelles »[18].

Les savoirs traditionnels sont considérés comme étant intimement liés au territoire et à la culture. Russell Barsh soutient qu'il ne s'agit pas d'un lien à la [TRADUCTION] « terre en général, mais à des paysages, à des reliefs et à des biomes particuliers où des cérémonies sont célébrées en bonne et due forme, les histoires racontées comme il se doit, les médicaments récoltés correctement et les transferts de connaissances dûment authentifiés[19] ». Dans le domaine culturel, les savoirs traditionnels ne peuvent pas facilement être distinguées des langues dans lesquelles elles s'expriment, ni de la vision du monde de la communauté qui les utilise. En effet, Barsh indique que le plus grand danger qui menace les savoirs traditionnels provient des communautés autochtones elles-mêmes qui, selon lui, devraient conserver soigneusement leurs langues traditionnelles et leurs pratiques culturelles afin de préserver leur savoir traditionnel et créer de nouvelles innovations et applications à partir de ces connaissances[20].

Enfin, il ne faut pas isoler les savoirs traditionnels des processus d'apprentissage et de développement des connaissances qu'on retrouve dans la communauté non autochtone. Voici à cet égard ce que pense John Borrows :

> [TRADUCTION]
>
> Il y a quelque chose de valable de nos jours dans les traditions autochtones qui considèrent que tous les éléments constituants du territoire sont interreliés. Bien que je considère ces connaissances comme imparfaites et incomplètes, elles sont également empreintes de sagesse et d'une grande perspicacité. On peut retirer bien des avantages de l'application de ces connaissances à l'intérieur des communautés autochtones et du Canada dans son ensemble. Nos perceptions intellectuelles, affectives, sociales, physiques et spirituelles peuvent être simultanément comparées, distinguées, rejetées, soutenues et mélangées avec celles d'autres communautés[21].

---

17 R. Barsh, « Defending Indigenous Science from Biopiracy: A Choice-of-Laws Approach », p. 3. Inédit. Copie en dossier.

18 G. Dutfield et G. Posey, *Beyond Intellectual Property: Toward Traditional Resource Rights for Indigenous and Local Communities*, 1996, pp. 211-212.

19 Barsh, *supra*, note 17, p. 5. Voir également L. Whitt, M. Roberts, W. Norman et V. Grieves, « Belonging to Land: Indigenous Knowledge Systems and the Natural World », (2001) 26 Okla. City U.L. Rev., 701.

20 Barsh, *supra*, note 17, p. 25. Voir également Sakej Henderson, *supra*, note 12; et M. Battiste, *Maintaining Aboriginal Identity, Languages and Culture in Modern Society*, Commission royale sur les peuples autochtones, 1993.

21 Borrows, *supra*, note 16, les deux citations à la p. 147.

protégées par le régime des droits de propriété intellectuelle. Les chercheurs, qui sont nombreux à travailler pour un institut financé par l'État, s'intéressent particulièrement aux ressources biologiques qui existent dans des régions jouissant d'une grande biodiversité, telles que le bassin de l'Amazone, de même qu'aux ressources présentes dans les environnements hostiles ou uniques, notamment certaines régions du Canada. Bon nombre des régions et des environnements qui attirent l'attention des chercheurs sont habitées depuis des millénaires par des peuples autochtones, qui ont depuis longtemps mis au point des techniques entrant dans la définition de la biotechnologie donnée ci-haut — l'observation, la modification et l'application d'organismes vivants à diverses fins telles que la production d'aliments, de médicaments et la gestion de l'environnement[11].

Qu'entend-on par savoirs traditionnels?

Grâce au rapport intime qu'elles entretiennent avec le monde naturel qui les entoure et une longue pratique transmise de génération en génération, les communautés indigènes dans toutes les régions du monde possèdent des connaissances, innovations et pratiques qui ont des applications traditionnelles et contemporaines. Le terme « connaissances traditionnelles » ou « savoirs traditionnels » est utilisé dans le présent chapitre comme une façon concise de décrire un large ensemble de connaissances, d'innovations et de pratiques qui plongent leurs racines dans le passé mais qui évoluent sans cesse[12].

Le présent chapitre porte sur les savoirs traditionnels qui ont le plus de rapport avec la biotechnologie, telles que celles utilisées pour repérer ou identifier les ressources biologiques qui pourraient permettre d'obtenir des brevets lucratifs et, surtout, celles servant à déterminer les utilisations possibles de ces ressources, comme dans l'exemple de la plante *Hoodia* décrite ci-dessus. Il importe toutefois de rappeler l'ensemble de la réalité à laquelle renvoie ce terme. Les savoirs traditionnels englobent divers aspects qui dépassent le cadre de la biotechnologie. Pour les peuples autochtones, les questions relatives aux savoirs traditionnels ne se limitent pas aux connaissances — elles concernent la culture, les pratiques et les droits coutumiers, l'organisation sociale, les rapports avec les terres et les ressources et l'autodétermination collective[13].

Il n'existe pas de définition communément acceptée à l'échelle internationale ou nationale du terme « savoirs traditionnels ». Ce dernier a plutôt été appliqué de façon variable selon les nombreux contextes différents et cadres politiques diffus dans lesquels il est utilisé. Le Secrétariat de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI) désigne par ce terme « des œuvres littéraires, artistiques ou scientifiques fondées sur les traditions, des interprétations et exécutions, des inventions, des découvertes scientifiques, des dessins et modèles industriels, des marques, des noms et des symboles, des renseignements non divulgués et toutes autres innovations ou créations fondées sur les traditions et résultant de l'activité intellectuelle dans les domaines industriel, scientifique, littéraire et artistique[14] ». Selon le Secrétariat, l'expression « fondées sur les traditions » concerne :

> [...] les systèmes de savoirs, les créations, les innovations et les expressions culturelles qui se transmettent généralement de génération en génération, sont généralement considérés comme appartenant à un peuple particulier ou à son territoire et qui sont en mutation constante dans un environnement en évolution[15].

L'application dans ce chapitre du terme « traditionnelles » aux connaissances, innovations et pratiques autochtones ne veut pas dire que les connaissances autochtones sont figées à une époque primitive avant tout contact avec des sociétés non autochtones[16]. Le passage qui suit montre bien le caractère évolutif des savoirs traditionnels.

---

11 Dans un petit ouvrage montrant comment l'Amérique du Sud a perdu son hégémonie économique au profit de l'Amérique du Nord, Felipe Fernandez-Armesto discute brièvement de l'histoire de la production et du commerce du maïs chez les groupes autochtones, notamment l'application des techniques de sélection des plantes pour mettre au point de nouvelles variétés adaptées aux conditions locales. *History of the Americas*, 2003.

12 Le terme « savoirs traditionnels » n'est pas nécessairement celui que préfèrent les peuples autochtones pour décrire l'ensemble de la réalité à laquelle il est censé référer. Sakej Henderson a traité de l'importance de préserver les langues et les visions du monde des Autochtones et du risque d'assimilation de la pensée autochtone dans les traditions linguistiques anglaise, française ou espagnole. Voir « Governing the Implicate Order: Self-Government and the Linguistic Development of Aboriginal Communities », 1993, copie en dossier.

13 Le droit à l'autodétermination est abordé plus en détail ci-dessous.

14 WIPO/GRTKF/IC/3/9, p. 11, affiché sur le site Web de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle à l'adresse http://www.wipo.org, consulté la dernière fois le 15 mars 2004.

15 *Ibid.*

16 John Borrows a critiqué cette idée. Voir, par exemple, *Recovering Canada: The Resurgence of Indigenous Law*, 2002, en particulier le chapitre 3.

reconnu qu'il utilisait le savoir traditionnel des San comme fondement de ses recherches sur la plante *Hoodia*, et en 2003, a accepté de conclure un accord prévoyant que les San recevront des versements de 8 à 10 millions de rands sur quatre ans, en plus de 6 p. 100 des redevances payées au CSIR par Pfizer, si un produit commercialisable était mis au point grâce au brevet[5].

Les San étaient représentés par le South African San Council dans leurs négociations avec le CSIR. Cette organisation, de concert avec le Working Group of Indigenous Minorities in Southern Africa, qui représente des groupes autochtones d'Afrique du Sud, du Botswana, de la Namibie et de l'Angola, tente de protéger l'héritage des San en combinant des projets d'éducation et de renforcement des capacités, des activités de défense des droits de la personne et de formation et des services juridiques concernant les droits aux terres traditionnelles[6]. Le Council a fait valoir des arguments basés sur les droits pour convaincre le CSIR de discuter du partage des bénéfices avec les San.

Comme le montre le cas de la plante *Hoodia*, les ressources biologiques qui semblent prometteuses pour la recherche en biotechnologie de même que l'information sur leurs applications potentielles sont souvent « découvertes » lorsqu'on étudie les connaissances, innovations et pratiques des Autochtones. Les groupes autochtones, les sociétés de biotechnologie et les chercheurs, ainsi que les États qui comptent de grandes industries biotechnologiques ou ont un important potentiel de recherche, s'intéressent tous aux ressources biologiques et à l'information concernant leurs applications[7]. Cet intérêt soulève des craintes tout en laissant entrevoir certaines possibilités pour ces communautés. La capacité des groupes autochtones d'exploiter ces possibilités peut être liée à la reconnaissance et au respect des droits des Autochtones.

La « biotechnologie » est définie dans la *Loi canadienne sur la protection de l'environnement* dans les termes suivants :

> […] l'application des sciences ou de l'ingénierie à l'utilisation des organismes vivants ou de leurs parties ou produits, sous leur forme naturelle ou modifiée[8].

… et, comme exemple international, citons la définition dans la *Convention sur la diversité biologique* (CDB), qu'a signée le Canada :

> Toute application technologique qui utilise des systèmes biologiques, des organismes vivants, ou des dérivés de ceux-ci, utilisée pour réaliser ou modifier des produits ou des procédés à usage spécifique[9].

La biotechnologie classique — soit l'altération de la fréquence des gènes sur des générations successives en croisant différentes espèces ou variétés par hybridation — s'appuie sur le travail de pionnier effectué par Gregor Mendel au XIX^{e} siècle sur la science de l'hérédité. La biotechnologie moderne s'est développée dans la dernière partie du XX^{e} siècle. Elle fait appel à des techniques qui fonctionnent à l'échelle cellulaire ou moléculaire pour modifier le code génétique de micro-organismes. Ces techniques permettent aux scientifiques d'échanger l'information génétique d'un micro-organisme, d'une plante et d'un animal (y compris d'un humain) à l'autre[10].

Les secteurs agricole, pharmaceutique et environnemental de l'industrie de la biotechnologie espèrent découvrir et modifier les ressources biologiques présentes dans les plantes, les animaux et les micro-organismes pour mettre au point de nouveaux produits, médicaments, procédés et applications. Bon nombre des innovations obtenues seront

---

5 « Traditional Knowledge of the San of Southern Africa: *Hoodia gordonia* ». exposé préparé par Victoria Geingos et Mathambo Ngakaeaja, Working Group of Indigenous Minorities in Southern Africa for the Second South-South Biopiracy Summit, 22-23 août 2002, Johannesburg, Afrique du Sud [source].

6 Voir les sites Web du Working Group of Indigenous Minorities in Southern Africa et du South African San Council, http://www.wimsareg.org et http://www.san.org.za, respectivement, consultés la dernière fois le 24 mars 2004.

7 La convergence d'intérêts des gouvernements, des entreprises et des Autochtones pour les ressources biologiques n'est pas tellement différente de la convergence similaire d'intérêts pour d'autres ressources naturelles comme les minéraux, les forêts et les ressources pétrolières et gazières. Des efforts ont été déployés en vue de régler les conflits inhérents à cette convergence d'intérêts pour ces dernières ressources naturelles en identifiant les droits et les intérêts concurrents qui sont en jeu ainsi que les solutions possibles qui peuvent être mutuellement bénéfiques, ces efforts pourraient donc aider à trouver une solution aux conflits entourant ces ressources biologiques.

8 *Loi canadienne sur la protection de l'environnement*, 1999, ch. 33, par. 3(1).

9 *Convention sur la diversité biologique*, affiché à http://www.biodiv.org, consulté la dernière fois le 15 mars 2004, article 2.

10 Ce paragraphe est tiré de *Biotechnology: A reference tool for DOJ practitioners*, 2003. pp. 4-5.

droits qui sont détenus par des Autochtones et des personnes en vertu de leur statut d'Autochtone[2]. En raison de la nature des connaissances, des innovations et des pratiques autochtones, nous nous attarderons principalement sur les droits des Autochtones[3]. Pour cette raison, le présent chapitre diffère passablement des autres chapitres de ce recueil.

Comme il en sera question à la section 7.3, la revendication de droits centrale qui est en jeu peut être formulée pour les besoins de la présente discussion de la façon suivante : *les peuples indigènes ont un droit de propriété et de contrôle d'accès et de contrôle d'utilisation sur les connaissances, innovations et pratiques traditionnelles.* Cette affirmation peut englober les connaissances, les innovations et les pratiques qui ne sont connues que d'une communauté autochtone de même que celles qui relèvent déjà du domaine public[4], aspect beaucoup plus épineux. La question sous-jacente examinée est la suivante : les peuples autochtones ont-ils ce droit dans le droit international ou canadien? La reconnaissance d'un tel droit aurait des répercussions sur l'élaboration de politiques et de lois en matière de biotechnologie.

Il convient de noter d'entrée de jeu que la question de l'existence d'un droit de contrôler les savoirs traditionnels reste spéculative — il n'existe guère de droit directement applicable en la matière qui pourrait être utilisé pour trouver une réponse. De fait, il est même difficile de prédire, par exemple, si une revendication relative aux savoirs traditionnels pourrait faire l'objet d'un litige devant un tribunal national. La question des savoirs traditionnels est toutefois un point émergent dans le domaine des droits des Autochtones. Sans doute, les progrès à l'échelle internationale et nationale dans ce domaine continueront à prendre de l'importance pour le Canada dans les années qui viennent. Ainsi, un examen des droits associés aux savoirs traditionnels dans le domaine de la biotechnologie, bien que préliminaire, est utile.

Le chapitre débute par un aperçu de ce qu'on entend par « savoirs traditionnels » et des considérations pertinentes en matière de politique publique. Suit une section portant sur l'existence ou non d'un fondement en droit pour affirmer que les peuples autochtones ont un droit de propriété et de contrôle sur leurs connaissances, innovations et pratiques. Le droit international et le droit interne canadien sont examinés dans cette optique. Enfin, nous examinons les stratégies possibles qui pourraient être utilisées pour défendre les intérêts des Autochtones en ce qui a trait à leurs connaissances, innovations et pratiques, tout en tenant compte des lacunes possibles dans les stratégies existantes.

7.2 Aperçu : Biotechnologie et savoirs traditionnels

La relation entre la biotechnologie et les connaissances, innovations et pratiques autochtones peut être illustrée par l'exemple suivant.

Les San, aussi appelés Bochimans, groupe autochtone qui vit dans certaines parties de l'Afrique du Sud, ont récolté et utilisé la sève de la plante *Hoodia gordonia* pendant des siècles comme agent anorexigène (pour diminuer l'appétit) et comme source d'énergie. En 2001, les San se sont rendus compte que le Council for Scientific and Industrial Research (CSIR) d'Afrique du Sud avait identifié le principe actif de *Hoodia*, qu'il a utilisé pour obtenir un brevet. Le brevet du CSIR a été plus tard acheté par Pfizer aux É.-U. comme point de départ pour la mise au point d'un médicament anorexigène. Bien qu'ils n'aient reçu au départ aucun avantage de l'application scientifique de l'information concernant *Hoodia* et n'aient pas été consultés à l'origine par le CSIR, les San ont fini par convaincre l'organisation d'entamer des négociations en vue de partager les bénéfices. Le CSIR a

---

2 Conformément à la pratique internationale, le terme « Autochtone » est utilisé dans ce chapitre lorsqu'on désigne les peuples autochtones ou les membres de communautés autochtones dans des discussions portant sur le contexte international. Il n'existe aucune définition communément acceptée de « peuples autochtones » en droit international. Toutefois, pour les besoins du présent chapitre, qu'il suffise de dire que le terme inclut les Autochtones du Canada, terme que nous utiliserons ici en référence au contexte canadien. Conformément au paragraphe 35(2) de la *Loi constitutionnelle de 1982*, les peuples autochtones du Canada incluent les « Indiens, Inuits et Métis du Canada ».

3 On ne s'entend pas sur la façon dont le concept des droits des Autochtones est lié au concept des droits de la personne. Le présent chapitre ne tente pas de répondre à la question. Le terme « droits de la personne » est plutôt utilisé pour décrire les droits que tous possèdent (bien que certains puissent être propres à des minorités, aux femmes, aux enfants, etc.) et les « droits des Autochtones » servent à désigner les droits que seuls possèdent ou posséderaient les peuples autochtones. Le terme « droits des Autochtones » est plus spécifique. Le droit interne du Canada décrit ces droits, qui sont abordés à la partie 3 ci-dessous sur les savoirs traditionnels à l'échelle nationale.

4 Bien qu'il soit surtout utilisé dans le contexte des droits d'auteur, le concept de domaine public employé dans le présent document englobe également les choses qui ne sont pas brevetables dès le départ ou qui ne le sont plus.

Chapitre 7

Biotechnologie, droits et savoirs traditionnels

Stefan Matiation

7.1 Introduction

Du point de vue des droits, deux grands aspects liés à l'impact de la biotechnologie sur les intérêts des Autochtones peuvent être examinés. Le premier concerne la protection et l'utilisation des connaissances, des innovations et des pratiques traditionnelles des Autochtones. Le deuxième a trait aux craintes, basées sur des exemples historiques et contemporains de mauvais traitements, que les peuples indigènes puissent être victimes de discrimination dans la conduite des recherches en biotechnologie sur des sujets humains[1]. Ces deux aspects sont liés au niveau fondamental à la question suivante : quel est le juste équilibre à trouver entre l'intérêt de reconnaître et de respecter l'intégrité culturelle, politique, économique et sociale des Autochtones et celui d'encourager les activités de recherche et les percées scientifiques dans le domaine de la biotechnologie qui sont susceptibles d'apporter des bienfaits à la société dans son ensemble? Le présent chapitre porte exclusivement sur ce premier aspect, à savoir la protection et l'utilisation des savoirs traditionnels autochtones. Nous ne fournissons pas de réponse à cette question, mais l'hypothèse avancée pourrait servir de point de départ à une réponse : l'analyse fondée sur les droits peut aider les gouvernements à trouver un juste équilibre dans l'élaboration de lois et de politiques pertinentes.

Le présent chapitre donne un aperçu de la question de la biotechnologie, des droits et des peuples autochtones et met l'accent sur les deux premiers sujets — c'est-à-dire les droits d'utiliser les connaissances, les innovations et les pratiques autochtones pour l'application en biotechnologie de ressources biologiques non humaines. La notion de « droits » utilisée ici inclut les droits de la personne dont jouissent tous les êtres humains, de même que les droits des Autochtones, ou, selon la terminologie canadienne, les

[1] Les ressources génétiques humaines présentent un intérêt pour la recherche en biotechnologie. On croit que l'étude du génome humain apportera d'importants bienfaits pour la santé qui enrichiront la vie de tous les humains. Les recherches sur les sujets humains, ou sur le matériel génétique de sujets humains, notamment à un niveau qui pourrait entraîner l'altération du matériel génétique d'individus, de groupes et de l'espèce humaine, soulèvent toutefois une pléiade de questions épineuses sur les plans juridique et éthique. Les peuples autochtones se sont dits très inquiets du risque d'être victimes de discrimination au cours
ou par suite de telles recherches, notamment peut-être lors de la détermination de l'appartenance à une communauté autochtone particulière. Comme elles représentent souvent un pool génétique relativement homogène, les communautés autochtones sont considérées comme un bon objet de recherche en génétique humaine. Le Projet sur la diversité du génome humain (HGDP), projet international qui prévoit la collecte et la comparaison de matériel génétique de divers groupes ethniques dans le monde, y compris notamment des peuples autochtones, a soulevé des craintes au sein des ONG, dont certaines représentent des Autochtones. Les pressions exercées par la population ont grandement retardé le projet. En effet, jusqu'à présent, aucune collecte de données génétiques humaines n'a été entreprise par le HGDP, sauf par ses comités régionaux en Chine et en Asie du Sud-Ouest, qui ont prélevé certains échantillons dans leurs régions (communication personnelle avec Henry Greely, Morrison Institute, Stanford University, HGDP North American Regional Committee. 24 novembre 2003). Les coordonnateurs du HGDP préconisent maintenant que tout échantillonnage soit effectué uniquement en conformité avec des lignes directrices en matière d'éthique qui tiennent compte des préoccupations des communautés locales et autochtones. Les lignes directrices qui ont été élaborées à cette fin sont affichées sur le site http://www.stanford.edu/group/morrinst/hgdp/protocol.html, consulté la dernière fois le 18 mars 2004. D'autres documents traitent de cette question, notamment Steve Olson, « The Genetic Archaeology of Race », *The Atlantic Monthly*, avril 2001, http://www.theatlantic.com, consulté la dernière fois le 24 novembre 2003; Henry Greely, « What About the Other Human Genome Project? The Perils and the Prospects of the Human Genome Diversity Project », en dossier; la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO, adoptée unanimement par la Conférence générale de l'UNESCO, le 16 octobre 2003; la *Déclaration des peuples autochtones de l'hémisphère occidental concernant le Projet sur la diversité du génome humain*, affichée à l'adresse http://www.indians.org/welker/genome.htm, consultée la dernière fois le 21 octobre 2003; M. Foster, « The Human Genome Diversity Project and the Patenting of Life: Indigenous Peoples Cry Out », (1999) 7 *Canterbury Law Review*, 343; Commission des droits de l'homme des Nations Unies, *La recherche sur la diversité du génome humain et les populations autochtones*, E/CN.4/Sub.2/AC.4/1998/4.

Table des maitières

7.1 Introduction 7–1

7.2 Aperçu : Biotechnologie et savoirs traditionnels 7–2

7.3 Savoirs traditionnels et biotechnologie : considérations relatives à la politique publique 7–6

7.4 Droits et savoirs traditionnels 7–9

7.4.1 L'établissement d'un droit sur les savoirs traditionnels 7–10
7.4.2 Scène internationale 7–12
7.4.3 La situation au Canada 7–30

7.5 Outils pour « respecter, préserver et maintenir » les savoirs traditionnels 7–44

7.6 Conclusion 7–47

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada
Government of Canada



LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

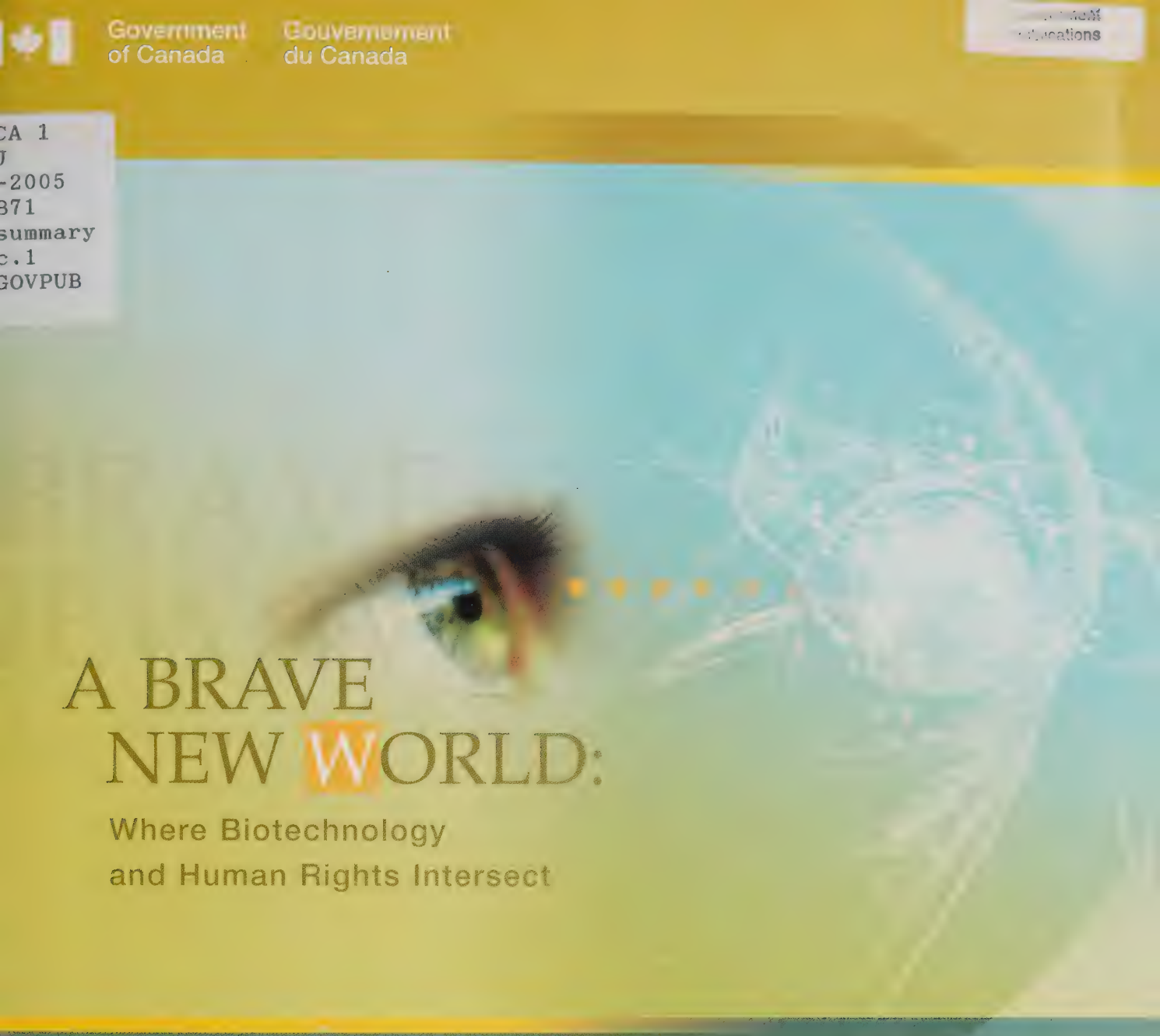
Chapitre 7

Biotechnologie, droits et savoirs traditionnels

Canada

Government of Canada Gouvernement du Canada

CA 1
J
-2005
871
summary
c.1
GOVPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Canada



A Brave New World: Where Biotechnology and Human Rights Intersect

July 2005

This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at: http://biotech.gc.ca

Table of Contents

Acknowledgements

Preface

Executive Summary

1. The Current Domestic and International Human Rights Framework
2. Assisted Human Reproduction
3. Pre-Implantation Genetic Diagnosis
4. A Right to Research
5. Human Rights Issues Related to Genetic Information and Privacy
6. Human Rights and Patenting
7. Biotechnology, Rights and Traditional Knowledge

Conclusion

Glossary

Acknowledgements

The authors would like to take this opportunity to thank the many individuals cited below who contributed to the writing of this document. We would like to begin with a special thank you to Glenn Rivard for initiating the project, recognizing its value for those departments involved in biotechnology, and to Elisabeth Eid for accepting responsibility for the project. Also, special thanks are due the Canadian Biotechnology Secretariat, especially John Olsthoorn, for their enthusiasm and support, and for providing the necessary funding for the project. Without their financial support, the project would not have gone ahead.

Each chapter of the document was reviewed by leading Canadian academics. We are grateful to the following individuals for their careful review and extensive comments: Dr. Francoise Baylis, Professor John Borrows, Professor Timothy Caulfield, Professor Jocelyn Downie, Professor Richard Gold, Professor Bartha Knoppers, and Professor Jennifer Llewellyn.

Support staff at the Human Rights Law Section assisted us in many ways. We would like to especially thank Sue Lévis who edited, fixed footnotes, and formatted the entire document, and Tracey Demeter, Rachel Perreault and Josée Ménard for their help.

We were fortunate to have a steering committee for the project, whose members reviewed chapters and provided feedback. We would like to thank Sylvia Batt, Ruth Barr, Geneviève Clavel, Angela Arnet Connidis, Nancy De Clerq, Elisabeth Eid, Suzanne Fortin, Valerie Howe, Raymond MacCallum, Elaine Menard, Glenn Rivard and Rob Sutherland-Brown.

The authors would like to thank the following colleagues in the Human Rights Law Section for taking the time to review various chapters and provide their invaluable comments: Elisabeth Eid, Raymond MacCallum, Julia Dryer, Laura Farquharson and Jane Arbour. In addition, we would like to thank the following counsel at various departmental Legal Services Units for their review and comments: Anahita Ariya-Far, Andre Dorion, Shela Larmour, Jane Northey, and Theresa Siok.

Last, but not least, we would like to thank Rodney Ghali, Senior Policy Advisor, Health Canada, for reviewing three of the chapters for scientific accuracy. To us, he will always be the "Science Guy."

Preface

This first phase of the two-year Biotechnology and Human Rights Framework Project began in July, 2003, with the document completed in May 2004. The work entailed many hours of research, reflecting, consulting, writing and revising.

The intent of the first phase was to thoroughly examine the current, and in some cases the future, applications of certain applications of biotechnology to determine whether they raised any human rights issues. Where they did, the current human rights framework was examined to determine whether it adequately addressed the issues or whether there was a gap.

The chapter on genetic information and privacy (Chapter 5) summarizes and builds upon the work of the Genetic Information and Privacy Working Group, which had already done extensive research and consultations in this area. The authors examined other areas of biotechnology, including assisted human reproduction, pre-implantation genetic diagnosis, scientific research, patenting of human genes and tissues, and indigenous knowledge and human rights. Time constraints meant that we were unable to examine all the applications of biotechnology. For example, we were unable to examine whether genetically modified organisms raised any human rights issues. This issue is important and should be examined in the not too distant future.

The second phase of the Project will explore in more depth the gaps identified in the first phase and proposes various policy and legislative measures to address the gaps. In addition, consultations will be undertaken with the departments and Legal Service Units ("LSUs") affected by the gaps to discuss the findings and proposed solutions. The ultimate goal is to support the government's objective of enhancing public confidence and awareness by demonstrating that human rights issues will form an essential part of the governance of biotechnology.

Executive Summary

The term "biotechnology" has been defined in the *Canadian Environmental Protection Act* as:

> *...the application of science and engineering in the direct or indirect use of living organisms or parts or products of living organisms in their natural or modified forms.*[1]

It has been predicted that in this century advances in biotechnology will result in more changes in the lives of individuals and in society than those wrought by telecommunications and computers in the last. Even prior to the year 2000, biotechnology affected the food Canadians grew and ate, the fuels they used as energy sources, the drugs they consumed, the medical therapies used to combat disease, and human reproduction. In the 21st century, we are witnessing applications of biotechnology that previously only existed in the realm of science fiction, such as the cloning of human embryos.

As with all technological advances, biotechnology can result in benefits and drawbacks for society. It might be argued, however, that biotechnology raises special concerns and considerations because it involves the manipulation and alteration of natural biological materials and processes. This is especially true in the case of assisted human reproduction ("AHR") and patented inventions using or incorporating human biological materials, such as genetic and cellular therapies.

The ability to fertilize a human egg with sperm outside the body of a woman (*in vitro*) has led to increased knowledge about the embryo and how it develops. It has also led to reproduction and research possibilities that would not have been contemplated even a few years ago.

The technology of AHR makes it possible for a child today to have more than two "parents." A child could have two biological parents who donated sperm and an egg for reproductive purposes. An infertile couple (the social parents) could arrange to use the donated sperm and egg to create an *in vitro* embryo for reproduction. If the social mother was physically unable to bear a child, the couple might arrange for the *in vitro* embryo to be transferred into the body of a surrogate mother to develop and grow. Once the child is born, the surrogate mother would relinquish custody of the child to the social parents. In this example, the child would have two biological parents, two social parents and one surrogate mother, for a total of five parents.

The application of biotechnology raises ethical, moral and novel legal issues, which are discussed in the following chapters. The authors adopted a forward-looking approach to biotechnology and canvassed a wide variety of perspectives and viewpoints in order to fully canvass the human rights issues.

Each chapter examines the application of a particular biotechnology and whether the application raises any human rights issues. International, regional and domestic sources of human rights are examined for each issue.

Chapter 1 provides an overview of the relevant international and regional human rights instruments, and explains how these instruments are used by domestic courts in defining human rights in Canada. Chapter 1 also includes

[1] *Canadian Environmental Protection Act*, 1999, c.33, s. 3(1).

a brief overview of the sources of human rights in Canada. For example, the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* ("*Charter*") is discussed and references made to the most relevant provisions. In addition, the first chapter discusses positive rights, which impose obligations on the state to take a particular action to assist a person to exercise the right, and negative rights, which impose a duty on the state not to interfere with a person's exercise of that right. Important human rights concepts are also discussed in the chapter, such as human dignity and equality.

The next two chapters (Chapters 2 and 3) deal with applications of biotechnology in the area of AHR. Each chapter describes the science, identifies the human rights issues, and sets out the relevant provisions in international and regional instruments, as well as the provisions in the *Charter* and any applicable Canadian legislation. The law in other jurisdictions is examined and academic commentary provided to illustrate the different perspectives and viewpoints on each issue. This is followed by a discussion and a conclusion, which highlights any gaps in the current human rights framework.

Chapter 2 examines the human rights issues that arise when biotechnology is applied to assist with human reproduction. The ability to create *in vitro* human embryos in a dish in the lab has enabled many infertile individuals and couples to reproduce. This chapter examines whether there is a positive obligation on the state to fund AHR services and concludes that at the present time there is no such obligation. The chapter also examines whether persons have a negative right to access AHR services free from state interference. If the state limited access to services on the basis of marital status, sexual orientation, or age, human rights would clearly be implicated. In such a case, the equality rights under s. 15 of the *Charter* would be engaged.

Chapter 2 also examines the rights of children and donors with respect to the disclosure of personal information. Do children have a right to the personal information, including the identity, of the donor whose reproductive material was used in their creation? Rights under international instruments, such as the *Convention on the Rights of the Child*, and the *Charter* are examined. It is clear that the interests of children, born as a result of AHR, to personal information about their genetic parent (donor), and the interests of the donors of reproductive material to privacy are inter-related and have the potential to conflict. This would make it difficult for the courts to determine whose rights take precedence.

What is the status of the *in vitro* embryo, existing as it does outside the body of a woman? Does the *in vitro* embryo have any rights? These questions are also explored in Chapter 2. At the current time, the common law does not consider either the *in vitro* or the *in utero* embryo to be a human being with legal or human rights. The chapter also examines whose rights would control the disposition of stored *in vitro* embryos in the event of a dispute between the progenitors. American jurisprudence has held that the constitutionally protected right to reproductive autonomy, flowing from the right to liberty, contains two equal but opposite rights, the right to procreate and the right **not** to procreate. In the event of a dispute as to embryo disposition, courts in the United States have developed a legal formula in which the right not to procreate is assigned slightly more weight. It is likely that the courts in Canada would find a similar *Charter*-protected right to reproductive autonomy within the liberty interest in section 7, but whether the Canadian courts would adopt a similar approach to settling a private disposition dispute is not clear. The *Charter* would not apply to a dispute between purely private parties. However, the courts may look to the *Charter* and common law as sources of public policy, with respect to reproductive autonomy, especially the right not to reproduce, in order to dispose of any agreement or contract and to inform a decision as to disposition.

Chapter 3 examines pre-implantation genetic diagnosis ("PGD") of the *in vitro* embryo. PGD permits the detection of the *in vitro* embryo's sex, as well as the presence of a chromosomal or genetic anomaly that may be indicative of a genetic disease or disorder, such as Huntington's disease. The worldwide use of PGD is on the rise and is controversial. Some people fear its widespread use signals a return to the eugenics movement of the early 20th century, and others worry that its use to detect the sex of the embryo may lead to a disruption in the natural male/female birth ratio in society.

Do parents have a human right to access information, without state interference, about the genetic status of their *in vitro* embryos, especially when the parents are at risk of passing on a serious genetic disease? Women in Canada have a constitutionally protected right to make decisions free from state interference during the early stages of pregnancy and are free to access a variety of medical procedures, such as amnioscentesis, to discover the genetic status of an *in utero* embryo.

Are a woman's rights any different when the embryo is *in vitro* instead of *in utero*? Assuming that the liberty interest in section 7 ofthe *Charter* protects a right to reproductive autonomy, how broad is that right in Canada? It is likely that the liberty interest would be found to protect a woman's right to make decisions of fundamental personal importance, without state interference, in the area of assisted reproduction. A decision to access PGD to select and transfer to a woman's body only those *in vitro* embryos that are free of a particular genetic disease or disorder would arguably qualify as such a decision. The courts would likely find that any state action prohibiting access to PGD would at least engage a person's section 7 *Charter* rights.

Would the human right to reproductive autonomy be broad enough to allow prospective parents to access PGD to select and transfer *in vitro* embryos based on other characteristics, such as the embryo's sex and the presence or absence of genes indicating disability? For example, if both parents are deaf, they may wish to have a deaf child. Do they have a right to use PGD to select only those *in vitro* embryos that have the gene for deafness? The courts may question whether such information is essential or material to a decision to reproduce, such that access to that information deserves constitutional protection. Women currently are free to access this information once they are pregnant and they are free to undergo an abortion based on that information. In the case of PGD, however, the embryo exists outside the woman's body. Does the embryo's *in vitro* existence affect the woman's right to reproductive autonomy? Another related question may be whether the woman has a right to all the information about the *in vitro* embryo, including its sex and other characteristics, prior to giving a free and informed consent to its transfer into her body.

Chapter 3 also examines whether the *in vitro* embryo has a human right to be born with a sound body and mind. American jurisprudence in some states has held that children have a legal right to be born with a sound body and mind, and have allowed tort claims by the child based on "wrongful life." Furthermore, some states allow children to sue for preconception torts, i.e., for negligent acts before conception that have resulted in an injury. Is it possible that the courts might at some point determine that the *in vitro* embryo, existing as it does outside the body of a woman, has human rights? Arguably, its existence outside the body of a woman means that there is no conflict with the liberty and security of the person rights of the woman. However, at least for the foreseeable future, the *in vitro* embryo must be transferred into a woman's body to realize its potential for human life, and to develop and grow to the point of viability. The courts in Canada have not been asked whether such a right exists under the *Charter* and predicting the outcome of such a question is highly speculative. The current situation may represent a gap in human rights protection.

It is important to note that despite the fact that state actions may be found to engage certain rights under section 7 of the *Charter*, the onus remains on the claimant to establish that the state's deprivation of the right was not in accordance with the principles of fundamental justice. If the state's deprivation was found not to be in accordance with the principles of fundamental justice, it is unlikely that the state would be asked to justify the violation, under section 1 of the *Charter*, since a violation would have already been made out and the courts consider it unlikely that the state would be able to provide an adequate justification. With respect to the other rights in the *Charter*, the state would have an opportunity to argue that the violation represents a justified limitation in a free and democratic society under section 1. If the state is successful, the violation would be found to be constitutionally valid.

Research is the focus of Chapter 4. Do scientific researchers have a right to engage in research or scientific inquiry? Would the *Charter* right to freedom of thought, belief, opinion and expression in section 2(b) protect a researcher's right to experiment? Chapter 4 examines this question in the context of research using stem cells

derived from therapeutically cloned *in vitro* embryos. This research is believed to hold much promise for developing medical cures and therapies for many degenerative human diseases, such as Alzheimer's, spinal cord injuries, and juvenile-onset diabetes. Furthermore, one day these stem cells may be used to grow replacement tissues and organs that would not be rejected by the recipient's body.

At the level of international human rights instruments, provisions advocating a right to undertake scientific research are generally balanced by provisions allowing the state to interfere with such a right in the interests of health, safety, *ordre public* and public morality. It is likely that a state restriction against scientific research would be found by the courts to engage a researcher's right to freedom of thought, belief, opinion and expression in section 2(b) of the *Charter*. The state would have the opportunity to justify any limitation or restriction on the researcher's rights under section 1 of the *Charter* and if successful, the limitation would be found to be constitutionally valid.

Advances in biotechnology have resulted in a significant increase in our knowledge of the human embryo and embryonic development. The last issue in chapter 4 examines whether the method or the purpose of creation has any affect on the moral status of the *in vitro* embryo. For most individuals, the use of an *in vitro* embryo in research that results in its destruction raises moral and ethical concerns. When *in vitro* embryos are created for research purposes and have little or no potential for human life, would the moral and ethical concerns be diminished? Five sources of *in vitro* embryos are discussed to determine whether differences in potentiality and purpose affect the moral status of the embryo.

The human rights issues related to genetic information and privacy are discussed in Chapter 5. Genetic information has taken on increased importance since the mapping of the human genome. Scientists are discovering the genes responsible for many genetic diseases and disorders. Genetic information about an individual is personal information and can be obtained through a family history or through genetic testing. The chapter focuses on two issues related to genetic information: discrimination and privacy.

Chapter 5 examines discrimination in the employment and insurance context. It concludes that although no statutory prohibition exists against discrimination on the basis of a genetic predisposition to disease, recent jurisprudence suggests that it would be caught under the rubric of disability. The *LaForest Report* recommended that the definition of disability in federal human rights legislation be amended to include genetic predisposition to illness.

Privacy encompasses the liberty and integrity interests of individuals. Privacy is closely related to confidentiality. Chapter 5 examines privacy in the context of whether a right to know or not know exists with respect to genetic information. The *Charter* is an important source of protection for privacy in Canada, as well as federal and provincial privacy legislation and the common law.

Although the *Charter* does not provide a specific right to privacy, sections 7 and 8 encompass privacy interests. As with any *Charter*-protected right or interest, it is not absolute. In the case of sections 7 and 8, the courts undertake a limited balancing of the competing interests at stake. In addition, the state may limit a right or interest as long as the limitation can be justified under section 1 of the *Charter*. The chapter concludes that there does not appear to be a legal right in Canada to know the genetic information of a close family member or to be informed of whether one is at risk of developing a genetic disease on the basis of a close family member's test results. In Canada, a person's genetic information would be protected under constitutional and privacy law, and unauthorized disclosures may result in legal action.

Chapter 6 explores patents and human rights. It begins with a brief history of patents and an explanation of the science relating to patents in the area of biotechnology. The chapter examines whether individuals have property rights in their body, including their excised bodily materials. The common law is examined, including the pivotal American case of *Moore v. The Regents of the University of California*, along with statutory provisions that grant limited property rights in the human body, as well as the principle of human dignity. Recent Supreme Court of Canada decisions regarding patentability, scope and infringement are reviewed.

This chapter explores, with the assistance of hypothetical scenarios, whether the patenting of human biological materials, such as a single human cell, raises any human rights issues. Based on the hypothetical examples, one is able to conclude that the patenting of human materials may raise human rights norms and values, specifically liberty and security of the person. However, the analysis illustrates that it is not always possible to determine with certainty whether patenting engages human rights under the *Charter*. In those hypotheticals where there is no government action implicated, it is possible to conclude that the *Charter* will not apply. This is the case where the deprivation occurs as a result of the actions of a patentee who is a private entity. However, in other situations where the patentee is a government department or agency, or where the courts issue an injunction, on the basis of the *Patent Act*, the answer is less clear.

Chapter 6 also examines whether the patenting of a human single-celled or pronuclear *in vitro* embryo raises any human rights interests or issues. There are some regional instruments, such as the European Parliament's *Directive*, that prohibit the patenting of *in vitro* embryos that are used for industrial or commercial purposes, and some foreign jurisdictions that consider the embryo as a human being from the moment of conception. In some of these jurisdictions, the human embryo is assigned legal rights. In the state of Louisiana, for example, the *Civil Code* protects the *in vitro* embryo and deems it a juridical person who can sue and be sued.

Both the majority and dissenting opinions of the Supreme Court in *Harvard Mouse* noted in *obiter* that a fertilized mouse egg[2] would be patentable subject matter under the *Patent Act*. If the human pronuclear *in vitro* embryo was found to be patentable subject matter under the Act, it would raise moral and ethical concerns for many individuals. The inability to exclude certain subject matters from patentability under the *Patent Act* may represent a gap in legislative protection.

Chapter 7 examines indigenous traditional knowledge and human rights. This chapter is divided into two parts. The first part articulates wording for a possible indigenous right to use and control traditional knowledge after examining statements of several indigenous groups. The second part of the chapter examines the existence of such a right at the international level and the domestic level.

The chapter's introduction describes traditional knowledge, as well as its connection to "rights." For indigenous peoples, traditional knowledge is intimately connected with the land, culture and language. Traditional knowledge is something owned by the indigenous community, as a community "asset" to be shared and used for the benefit of the members, and not "private property" held and controlled by an individual member. This view of "natural resources" and "knowledge" is contrary to the view reflected by the legal regimes internationally and in Canada, which tend to favour the promotion of innovation in biotechnology research by rewarding creators and inventors through, for example, a system of patents. In the past, indigenous peoples willingly shared their special knowledge of the natural world only to have it used for the commercial gain of others. This knowledge was often used without the consent of indigenous communities, by researchers engaged in bioprospecting or so-called "bio-piracy," to gain access to valuable genetic or biological resources.

The chapter explores whether a right to traditional knowledge exists at the international level. Despite the fact that no international instrument provides indigenous peoples with a right to control traditional knowledge, "rights talk" respecting traditional knowledge has been recently finding its way into the decisions of international bodies, such as the *Conference of the Parties* under the *Convention on Biological Diversity*. Developments internationally provide guidance to States regarding the utilization of traditional knowledge in ways that respect the concerns and interests of indigenous peoples.

The chapter also examines the possible existence of a basis in Canadian law for an assertion that Aboriginal peoples have a right to own and control their traditional knowledge. Traditional knowledge has not yet been the specific

[2] Patent Office practice in Canada is to patent only single cell organisms. The majority opinion in *Harvard Mouse* was that there was no reason to alter the line drawn by the Patent Office regarding the patentability of life forms. Given that Patent Office practice is to patent only single cell organisms, it may be reasonable to conclude that the Court's comment with respect to the patentability of a fertilized mouse egg was to a single-celled mouse embryo.

subject of "aboriginal rights" litigation. It is, however, relevant to land claims and self-government negotiations and has been addressed in bilateral agreements between Aboriginal communities and resource development companies or researchers. Since it has not itself been the subject of litigation, comments about the relationship between traditional knowledge and aboriginal rights jurisprudence are highly speculative. General conclusions about the existence or non-existence of rights to traditional knowledge under Canadian law therefore cannot be drawn. Although there is no case law in Canada confirming an Aboriginal right respecting traditional knowledge, the approach taken in jurisprudence to date could be used to inform efforts to address indigenous peoples' concerns respecting the use of traditional knowledge.

Chapter 7 concludes with a brief overview of some options that could be used to respect, preserve and maintain traditional knowledge, such as intellectual property laws or *sui generis* laws and policies. Viewing traditional knowledge through the lens of "rights" raises the issue of balancing. The rights of the Aboriginal community must be balanced against the rights of the broader society to knowledge that may carry with it significant social benefits. The chapter ends by proposing that domestic and international experience suggests that a key element in any effort to find ways to address concerns about the misuse of traditional knowledge would include giving indigenous people opportunities to play a central role in law and policy making about issues such as traditional knowledge in biotechnology research.

concernant l'existence ou la non-existence de droits au savoir traditionnel dans le droit canadien. Bien qu'il n'existe aucune jurisprudence au Canada confirmant le droit des Autochtones à disposer de leur savoir traditionnel, l'approche adoptée jusqu'à présent dans la jurisprudence pourrait aider à orienter les efforts en vue de répondre aux préoccupations des Autochtones en ce qui a trait à l'utilisation du savoir traditionnel.

Le chapitre 7 se termine par un bref aperçu de certaines options qui pourraient permettre de respecter, de préserver et de maintenir le savoir traditionnel, telles que les lois sur la propriété intellectuelle ou les lois et politiques *sui generis*. La prise en considération du savoir traditionnel sous l'angle des « droits » soulève la question de l'équilibre. Il faut concilier les droits de la communauté autochtone et les droits de l'ensemble de la société d'avoir accès à des connaissances qui peuvent apporter des avantages sociaux importants. Enfin, comme le montre l'expérience nationale et internationale, un des éléments clés dans tout effort en vue de trouver des moyens de répondre aux préoccupations des Autochtones quant à l'usage abusif du savoir traditionnel serait de leur permettre de jouer un rôle central dans l'élaboration de lois et de politiques relatives aux questions comme le savoir traditionnel dans la recherche en biotechnologie.

instruments régionaux, tels que la Directive du Parlement européen, qui interdisent le brevetage d'embryons in vitro utilisés à des fins industrielles ou commerciales, et certains pays étrangers considèrent l'embryon comme un être humain dès le moment de la conception. Dans certains de ces pays, l'embryon humain a des droits reconnus par la loi. Dans l'État de la Louisiane, par exemple, le *Code civil* protège l'embryon in vitro et considère celui-ci comme une personne morale ayant la capacité d'ester en justice.

Tant l'opinion majoritaire que l'opinion dissidente dans la décision de la Cour suprême relativement à l'affaire de la *Souris de Harvard* mentionnait en passant qu'un ovule de souris fécondé[2] serait brevetable en vertu de la *Loi sur les brevets*. La reconnaissance de la brevetabilité de l'embryon in vitro humain pronucléaire aux termes de la Loi soulèverait des questions morales et éthiques pour bien des gens. D'un autre côté, si la brevetabilité de l'embryon in vitro humain pronucléaire n'était pas reconnue aux termes de la Loi sous prétexte qu'il s'agit d'une forme de vie supérieure, les conséquences pourraient être énormes pour l'autonomie de la femme en matière de reproduction et pour la recherche à l'aide de tels embryons. L'incapacité d'empêcher que certaines choses soient brevetables en vertu de la *Loi sur les brevets* peut représenter une lacune sur le plan de la protection offerte par la loi.

Le chapitre 7 traite du savoir traditionnel autochtone et des droits de la personne. Il se divise en deux parties. La première partie tente de formuler un droit possible pour les Autochtones d'utiliser et de contrôler leur savoir traditionnel après avoir examiné les déclarations de plusieurs groupes autochtones. La deuxième partie du chapitre est consacrée à l'existence d'un tel droit à l'échelle internationale et nationale.

L'introduction du chapitre décrit le savoir traditionnel, de même que ses liens avec les « droits ». Chez les Autochtones, le savoir traditionnel est intimement lié à la terre, à la culture et à la langue. Le savoir traditionnel est quelque chose que possède la communauté autochtone; c'est un actif communautaire qui doit être partagé et utilisé au profit des membres de la communauté; ce n'est pas une « propriété privée » que détient et contrôle un individu. Cette vision des « ressources naturelles » et du « savoir » est contraire à la vision véhiculée par les régimes juridiques à l'échelle internationale et au Canada, qui tendent à promouvoir l'innovation dans la recherche en biotechnologie en récompensant les créateurs et les inventeurs à l'aide, par exemple, d'un système de brevets. Dans le passé, les peuples autochtones ont accepté de partager leur connaissance spéciale du monde naturel, mais ce savoir a été exploité pour en enrichir d'autres. Ces connaissances ont souvent été utilisées sans le consentement des communautés autochtones, par des chercheurs qui s'adonnent à la prospection biologique ou à ce qu'on appelle le « biopiratage », pour accéder à des ressources génétiques ou biologiques précieuses.

Les auteurs se demandent s'il existe un droit au savoir traditionnel à l'échelle internationale. Même si aucun instrument international ne confère aux Autochtones le droit de contrôler leur savoir traditionnel, on aborde de plus en plus la question des « droits » entourant le savoir traditionnel dans les décisions des organismes internationaux, telles que la *Conférence des Parties* créée conformément à la *Convention sur la diversité biologique*. Le cours des événements dans le monde aide des États à orienter les décisions concernant la façon d'utiliser le savoir traditionnel de manière à respecter les préoccupations et intérêts des Autochtones.

Il est également question dans le chapitre de l'existence possible d'un fondement juridique au Canada pour affirmer que les Autochtones ont le droit de posséder et de contrôler leur savoir traditionnel. Le savoir traditionnel n'a pas encore fait expressément l'objet de litiges concernant les « droits autochtones ». Il a cependant des liens avec les revendications territoriales et les négociations entourant l'autonomie politique et cette question a été abordée dans les ententes bilatérales entre les communautés autochtones et des entreprises de mise en valeur des ressources ou des chercheurs. Comme cette question n'a pas donné lieu à des litiges, les commentaires concernant les liens entre le savoir traditionnel et la jurisprudence sur les droits autochtones relèvent de la pure conjecture. Il est donc impossible de tirer des conclusions générales

[2] La pratique du Bureau des brevets au Canada consiste à ne breveter que des organismes unicellulaires et l'on présume donc que le commentaire de la Cour en ce qui concerne la brevetabilité d'un ovule de souris fécondé concernait un embryon de souris à une seule cellule

deux questions liées aux renseignements génétiques : la discrimination et la protection de la vie privée.

Le chapitre 5 traite de la discrimination dans le cadre de l'emploi et de l'assurance. Les auteurs concluent que bien que rien dans les lois n'interdise la discrimination fondée sur une prédisposition génétique à une maladie, la jurisprudence récente indique que cette question entrerait dans la rubrique de l'incapacité. Le *Rapport LaForest* recommandait qu'on modifie la définition d'incapacité dans la législation fédérale sur les droits de la personne pour inclure la prédisposition génétique à des maladies.

Le respect de la vie privée englobe les droits à la liberté et à l'intégrité des individus. Il est étroitement lié à la confidentialité. Dans le chapitre 5, les auteurs examinent la protection de la vie privée en se demandant s'il existe un droit de savoir ou de ne pas savoir dans le cas des renseignements génétiques. La *Charte* constitue une source importante en ce qui concerne la protection de la vie privée au Canada, tout comme la législation fédérale et provinciale en la matière et la common law.

Bien que la *Charte* ne consacre pas de droit spécifique à la vie privée, les articles 7 et 8 englobent le droit à la vie privée. Comme tout droit protégé par la *Charte*, il n'est pas absolu. Dans le cas des articles 7 et 8, les tribunaux essaient de concilier dans une certaine mesure les droits concurrents en jeu. En outre, l'État peut limiter un droit tant et aussi longtemps que la limitation peut être justifiée en vertu de l'article 1 de la *Charte*. Les auteurs concluent le chapitre en disant qu'il ne semble pas y avoir au Canada de droit légal d'avoir accès aux renseignements génétiques sur un proche parent ou d'être informé du risque de développer une maladie génétique d'après les résultats de tests subis par un proche parent. Au Canada, les renseignements génétiques personnels seraient protégés par le droit constitutionnel et le droit relatif à la protection de la vie privée, et les divulgations non autorisées sont passibles de poursuites.

Le chapitre 6 porte sur les brevets et les droits de la personne. Il débute par un bref historique des brevets et une explication des connaissances scientifiques liées aux brevets dans le domaine de la biotechnologie. Les auteurs examinent si les individus ont des droits de propriété sur leur corps, y compris des tissus de leur corps qui ont été excisés. Ils passent en revue la common law, notamment l'affaire clé aux États-Unis, *Moore c. The Regents of the University of California*, de même que les dispositions législatives qui accordent des droits de propriété limités sur le corps humain, et le principe de la dignité humaine. L'incapacité de réaliser des profits sur la vente du matériel humain excisé ou les brevets sur les inventions composées d'un tel matériel bafoue-t-elle ou respecte-t-elle le principe de la dignité humaine? La Loi en vigueur dans d'autres pays sélectionnés ainsi que de récentes jurisprudences sont examinées relativement à la brevetabilité de certains matériels biologiques. Des décisions récentes de la Cour suprême du Canada concernant la brevetabilité, la portée et la contrefaçon sont aussi passées en revue.

Ce chapitre explore, à l'aide de scénarios hypothétiques, la mesure dans laquelle le brevetage des processus d'extraction et du matériel biologique humain, par exemple un gène humain modifié par génie génétique, soulève des questions liées aux droits de la personne. À la lumière de ces exemples hypothétiques, on peut conclure que bien que le brevetage des processus d'extraction et/ou du matériel humain extrait puisse faire intervenir des normes et des valeurs relatives aux droits de la personne, plus particulièrement en ce qui concerne la liberté et la sécurité de la personne, il n'est pas toujours possible de déterminer avec certitude si le brevetage met en cause des droits de la personne en vertu de la *Charte*.

Dans ces scénarios hypothétiques où le gouvernement n'intervient pas, il est possible de conclure que la *Charte* ne s'appliquera pas. C'est le cas notamment lorsqu'un droit n'est pas respecté par suite des mesures prises par un titulaire de brevet qui est une personne privée. Toutefois, dans d'autres situations où le titulaire de brevet est un ministère ou un organisme gouvernemental ou encore où les tribunaux émettent une injonction au nom du titulaire du brevet, en vertu de la *Loi sur les brevets*, la réponse est moins claire.

Le chapitre 6 porte également sur la question de savoir si le brevetage d'un embryon in vitro à une seule cellule ou pronucléaire suscite des préoccupations ou comporte des aspects liés aux droits de la personne. Il existe certains

puissent à un certain moment donné décider que l'embryon in vitro, qui existe à l'extérieur du corps d'une femme, a des droits humains? On peut soutenir que son existence à l'extérieur du corps d'une femme implique qu'il n'y a aucun conflit avec les droits à la liberté et à la sécurité de la femme. Toutefois, l'embryon in vitro doit être transféré dans le corps d'une femme, à tout le moins dans un avenir prévisible, pour réaliser son potentiel de vie humaine et pour se développer jusqu'à ce qu'il soit viable. Les tribunaux canadiens n'ont pas été invités à statuer sur l'existence d'un tel droit en vertu de la *Charte* et il est impossible de prédire l'issue d'un tel débat. La situation actuelle peut trahir une lacune sur le plan de la protection des droits de la personne.

Il importe de noter que même si l'intervention de l'État peut mettre en jeu certains droits en vertu de l'article 7 de la *Charte*, le fardeau d'établir que le non-respect du droit par l'État contrevient aux principes de justice fondamentale incombe au demandeur. Si l'on déterminait que les principes de justice fondamentale n'ont pas été ainsi respectés, il est peu probable qu'on demanderait à l'État de justifier ce non-respect, en vertu de l'article 1 de la *Charte*, vu que le droit aurait déjà été violé et que les tribunaux considèrent peu probable que l'État soit en mesure de fournir une justification adéquate. Pour ce qui est des autres droits prévus dans la *Charte*, l'État aurait la possibilité de faire valoir que cette violation représente une limitation justifiée dans une société libre et démocratique en vertu de l'article 1. Si l'État réussit à le prouver, la violation serait jugée constitutionnellement valide.

Le chapitre 4 est consacré à la recherche. Les chercheurs scientifiques ont-ils le droit de s'adonner à des recherches ou à des enquêtes scientifiques? Le droit à la liberté de pensée, de croyance, d'opinion et d'expression énoncé à l'alinéa 2*b*) de la *Charte* protège-t-il le droit d'un chercheur de faire des expériences? Le chapitre 4 explore cette question dans le contexte de la recherche sur les cellules souches dérivées d'embryons clonés in vitro à des fins thérapeutiques. On pense que ces recherches permettront de mettre au point des traitements et des moyens de guérir de nombreuses maladies humaines dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer, les lésions de la moelle épinière et le diabète juvénile. En outre, il se peut qu'un jour, ces cellules souches soient utilisées pour produire des tissus et des organes de remplacement qui ne seront pas rejetés par l'organisme du receveur.

En ce qui concerne les instruments internationaux relatifs aux droits de la personne, des dispositions en faveur du droit d'effectuer des recherches scientifiques sont généralement contrebalancées par des dispositions permettant à l'État de limiter ce droit dans l'intérêt de la santé, de la sécurité, de l'ordre public et de la moralité publique. Il est probable que les tribunaux considéreraient qu'une mesure prise par l'État pour restreindre la recherche scientifique interpelle le droit d'un chercheur à la liberté de pensée, de croyance, d'opinion et d'expression prévu à l'alinéa 2*b*) de la *Charte*. L'État aurait la possibilité de justifier toute limitation ou restriction des droits du chercheur en vertu de l'article 1 de la *Charte* et, s'il réussit, la limitation serait considérée comme constitutionnellement valide.

Les progrès réalisés en biotechnologie ont contribué à approfondir considérablement notre connaissance de l'embryon humain et de son développement. Le dernier point abordé au chapitre 4 porte sur la question de savoir si la méthode ou l'objet de la création a une incidence quelconque sur le statut moral de l'embryon in vitro. Pour la plupart des gens, l'emploi d'un embryon in vitro dans des recherches qui aboutiront à sa destruction soulève des préoccupations morales et éthiques. Si les embryons in vitro sont créés à des fins de recherche et qu'ils n'ont que peu ou pas de possibilité de devenir une vie humaine, les problèmes moraux et éthiques s'en trouvent-ils atténués? Cinq sources d'embryons in vitro sont passées en revue afin de déterminer si des différences dans la viabilité potentielle et l'objet de la création influent sur le statut moral de l'embryon.

Les questions des droits de la personne liées aux renseignements génétiques et à la vie privée sont abordées au chapitre 5. Les renseignements génétiques revêtent une importance accrue depuis la cartographie du génome humain. Des scientifiques découvrent les gènes responsables de nombreuses maladies et troubles génétiques. Les renseignements génétiques sur une personne constituent des renseignements personnels et peuvent être obtenus en recueillant les antécédents familiaux ou en effectuant des tests génétiques. Le chapitre porte particulièrement sur

une approche similaire pour régler une querelle privée quant à ce qu'on doit faire avec les embryons. La *Charte* ne s'appliquerait pas à un litige entre des parties strictement privées. Toutefois, les tribunaux peuvent s'en remettre à la *Charte* et à la common law comme sources de politiques publiques, pour ce qui est de l'autonomie en matière de reproduction, en particulier pour le droit de ne pas procréer, au moment de déterminer la validité de tout accord ou contrat et pour fonder leur décision relativement au sort des embryons.

Le chapitre 3 porte sur le diagnostic génétique préimplantatoire (« DGP ») pratiqué sur l'embryon in vitro. Le DGP permet de déterminer le sexe de l'embryon in vitro et de détecter la présence d'une anomalie chromosomique ou génétique qui peut révéler la présence d'une maladie ou d'un trouble génétiques, telle la chorée de Huntington. Le recours au DGP ne cesse de croître dans le monde et suscite la controverse. Certaines personnes craignent que son usage généralisé annonce le retour du mouvement eugénique du débutdu XX^{e} siècle, alors que d'autres redoutent que son usage à des fins de sélection du sexe de l'embryon puisse perturber le ratio naturel des naissances des deux sexes dans la société.

Les parents jouissent-ils du droit humain d'avoir accès, sans que l'État n'intervienne, à l'information concernant le statut génétique de leurs embryons in vitro, en particulier lorsqu'une maladie génétique grave risque d'être transmise. Au Canada, les femmes ont, en vertu de la Constitution, le droit de prendre des décisions, durant les premiers stades de leur grossesse sans ingérence de l'État, et sont libres d'avoir recours à diverses interventions médicales, telles que l'amniocentèse, pour découvrir l'état génétique d'un embryon *in utero*.

Les droits de la mère sont-ils différents lorsqu'il s'agit d'un embryon in vitro et non *in utero*? Si l'on présume que le droit à la liberté prévu à l'article 7 de la *Charte* protège le droit à l'autonomie en matière de reproduction, quelle est la portée de ce droit au Canada? On découvrirait probablement que le droit à la liberté protège le droit de la femme de prendre des décisions dans le domaine de la procréation assistée qui revêtent une importance personnelle fondamentale, sans que l'État n'intervienne. La décision d'avoir recours au DGP pour sélectionner et transférer dans le corps d'une femme seulement les embryons in vitro qui sont exempts d'une maladie ou d'un trouble génétique particulier pourrait sans doute être considérée comme une décision de cette importance. Les tribunaux concluraient probablement que toute mesure de l'État visant à interdire l'accès au DGP ferait à tout le moins intervenir les droits évoqués à l'article 7 de la *Charte*.

Le droit humain à l'autonomie en matière de reproduction serait-il assez large pour permettre à des futurs parents d'avoir accès au DGP pour sélectionner et transférer des embryons in vitro en fonction d'autres critères, comme le sexe de l'embryon et la présence ou l'absence de gènes révélateurs d'une incapacité? Par exemple, si les deux parents sont sourds, ils peuvent vouloir avoir un enfant sourd. Ont-ils le droit d'utiliser le DGP pour choisir uniquement les embryons in vitro qui possèdent le gène de la surdité? Les tribunaux peuvent se demander si ces renseignements sont essentiels ou importants pour aider à prendre une décision en matière de reproduction, et si l'accès à ces renseignements mérite d'être protégé par la Constitution. Actuellement, les femmes ont accès librement à ces renseignements une fois qu'elles sont enceintes et peuvent subir un avortement en se basant sur ces renseignements. Dans le cas du DGP, cependant, l'embryon existe à l'extérieur du corps de la femme. L'existence in vitro de l'embryon influe-t-elle sur le droit de la femme à l'autonomie en matière de reproduction? On peut également se demander si la femme a le droit d'accès à tous les renseignements sur l'embryon in vitro, y compris le sexe et d'autres caractéristiques, avant de donner un consentement libre et éclairé au transfert de l'embryon dans son corps.

Le chapitre 3 cherche à savoir si un embryon in vitro a le droit humain de naître sain de corps et d'esprit. D'après la jurisprudence dans certains États américains, les enfants ont le droit légal de naître sains de corps et d'esprit, et l'on a autorisé les actions en responsabilité civile délictuelle intentées par l'enfant et fondées sur une « vie préjudiciable » (« wrongful life »). De plus, certains États permettent aux enfants d'entamer des poursuites pour préjudices subis avant la conception, c.-à-d. pour des actes négligents commis avant la conception qui ont entraîné un préjudice. Est-il possible que les tribunaux

Chaque chapitre porte sur l'application d'une biotechnologie particulière et sur les questions relatives aux droits de la personne susceptibles d'être mises en jeu. Pour chaque question, les auteurs se sont penchés sur les sources internationales, régionales et nationales de droits humains.

Le chapitre 1 donne un aperçu des instruments internationaux et régionaux pertinents en droits de la personne et explique comment ces instruments sont utilisés par les tribunaux canadiens pour définir les droits de la personne au Canada. Le chapitre 1 comprend également un bref survol des sources de droits humains au Canada. Par exemple, la *Charte canadienne des droits et libertés* (« *Charte* ») est analysée et des renvois sont faits aux dispositions les plus pertinentes. En outre, le premier chapitre traite des droits positifs, qui obligent l'État à prendre des mesures particulières pour assister une personne dans l'exercice d'un droit, ainsi que des droits négatifs, qui obligent l'État à éviter de porter atteinte à l'exercice de ce droit. Des notions importantes liées aux droits de la personne sont également abordées dans le chapitre, telles que la dignité humaine et l'égalité.

Les deux chapitres suivants (chapitres 2 et 3) portent sur les applications de la biotechnologie dans le domaine de la PA. Chaque chapitre décrit les connaissances scientifiques, cerne les questions liées aux droits de la personne et énonce les dispositions pertinentes contenues dans les instruments internationaux et régionaux, de même que les dispositions de la *Charte* et de toute autre législation canadienne applicable. Les auteurs examinent également les lois en vigueur dans d'autres pays, et des commentaires de spécialistes sont fournis pour illustrer les différents points de vue sur chaque question. Suivent une analyse et une conclusion, qui font ressortir les lacunes dans le cadre actuel sur les droits de la personne.

Le chapitre 2 examine les questions liées aux droits de la personne que soulèvent les applications de la biotechnologie dans le domaine de la procréation assistée. La capacité de créer des embryons humains in vitro en laboratoire dans une boîte de Pétri a permis à de nombreux individus et couples infertiles de se reproduire. Ce chapitre cherche donc à savoir si l'État est formellement obligé de financer les services de PA et conclut que pour le moment, une telle obligation n'existe pas. Les auteurs étudient dans ce chapitre si les personnes ont un droit négatif d'avoir accès à des services de PA, sans que l'État n'intervienne. La décision par l'État de limiter l'accès aux services en utilisant comme critères l'état matrimonial, l'orientation sexuelle ou l'âge mettrait nettement en jeu les droits de la personne. Dans un tel cas, les droits à l'égalité en vertu de l'art. 15 de la *Charte* seraient mis en cause.

Le chapitre 2 traite également des droits de l'enfant et des donneurs en ce qui concerne la divulgation des renseignements personnels. Les enfants ont-ils le droit d'avoir accès aux renseignements personnels, notamment les données d'identité, sur le donneur de matériel reproductif ayant servi à leur création? Les auteurs passent en revue les droits en vertu d'instruments internationaux, tels que la *Convention relative aux droits de l'enfant* et la *Charte*. De toute évidence, le droit de l'enfant né grâce à la PA d'avoir accès à des renseignements personnels sur son parent génétique (donneur) et le droit des donneurs de matériel reproductif de faire respecter leur vie privée sont intimement liés et risquent d'entrer en conflit. Il serait ainsi difficile pour les tribunaux de déterminer quels droits ont préséance.

Quel est le statut de l'embryon in vitro, qui existe à l'extérieur du corps d'une femme? L'embryon in vitro a-t-il des droits? Ces questions sont également explorées au chapitre 2. Pour le moment, la common law ne considère pas que l'embryon in vitro ou *in utero* est un être humain jouissant de droits juridiques ou humains. Les auteurs examinent également dans ce chapitre qui aurait le droit de contrôler ce qu'on fait des embryons in vitro conservés advenant une dissension entre les progéniteurs. D'après la jurisprudence américaine, le droit constitutionnel à l'autonomie en matière de reproduction, qui découle du droit à la liberté, renferme deux droits égaux mais opposés, le droit de procréer et le droit de ne pas procréer. En cas de litige quant au sort de l'embryon, les tribunaux américains ont élaboré une formule juridique qui attribue un poids légèrement supérieur au droit de ne **pas** procréer. Il est probable que les tribunaux au Canada concluraient qu'un même droit à l'autonomie en matière de reproduction protégé par la *Charte* est inclus dans le droit à la liberté qui figure à l'article 7, mais il n'est pas sûr que les tribunaux canadiens adopteraient

Sommaire

Le terme « biotechnologie » a été défini dans la *Loi canadienne sur la protection de l'environnement* de la façon suivante :

> *Application des sciences ou de l'ingénierie à l'utilisation directe ou indirecte des organismes vivants ou de leurs parties ou produits, sous leur forme naturelle ou modifiée*[1].

On a prédit qu'au cours du présent siècle, les progrès en biotechnologie transformeraient davantage la vie des gens et la société que les progrès réalisés en télécommunications et en informatique au siècle dernier. Même avant l'an 2000, la biotechnologie a entraîné des changements dans les aliments produits et consommés par les Canadiens, les combustibles employés comme sources d'énergie, les médicaments utilisés, les traitements médicaux administrés pour lutter contre la maladie et dans le domaine de la reproduction humaine. Au XXI^{e} siècle, la biotechnologie est utilisée dans des applications qui n'existaient auparavant que dans la science-fiction, telles que le clonage d'embryons humains.

Comme pour tout progrès technologique, la biotechnologie peut apporter des bienfaits et des inconvénients à la société. On pourrait soutenir, toutefois, que la biotechnologie engendre des préoccupations et des enjeux spéciaux parce qu'elle implique la manipulation et l'altération de substances et de processus biologiques naturels. C'est particulièrement le cas de la procréation assistée (« PA ») et des inventions brevetées qui utilisent ou intègrent du matériel biologique humain, comme les thérapies géniques et cellulaires.

La capacité de féconder un ovule humain avec du sperme à l'extérieur du corps d'une femme (fécondation in vitro) a contribué à enrichir le corpus de connaissances sur l'embryon et son développement. Cette capacité a également créé toutes sortes de possibilités pour la recherche et la reproduction qui n'auraient même pas été envisageables il y a quelques années.

La technologie de la PA permet aujourd'hui à un enfant d'avoir plus de deux « parents ». Un enfant pourrait être issu de deux parents biologiques qui ont donné du sperme et un ovule à des fins de reproduction. Un couple infertile (les parents sociaux) pourraient prendre des dispositions pour que le sperme et l'ovule donnés soient utilisés afin de créer un embryon in vitro destiné à la reproduction. Si la mère sociale était physiquement incapable de porter un enfant, le couple pourrait s'arranger pour que l'embryon in vitro soit transféré dans le corps d'une mère porteuse afin qu'il puisse s'y développer. Une fois l'enfant né, la mère porteuse céderait la garde de l'enfant aux parents sociaux. Dans cet exemple, l'enfant aurait deux parents biologiques, deux parents sociaux et une mère porteuse, ce qui fait en tout cinq parents.

L'application de la biotechnologie soulève des questions éthiques, morales et de nouvelles questions juridiques, qui sont abordées dans les chapitres qui suivent. Les auteurs ont adopté une approche tournée vers l'avenir et ont exploré une multitude de perspectives et de points de vue afin de faire le tour des questions liées aux droits de la personne.

---

[1] *Loi canadienne sur la protection de l'environnement* (1999), ch. 33, par. 3(1).

Préface

La première phase du Projet relatif au cadre sur les droits de la personne en matière de biotechnologie, d'une durée de deux ans, a débuté en juillet 2003, et le document final a été publié en mai 2004. De nombreuses heures de recherche, de réflexion, de consultation, de rédaction et de révision ont été consacrées au projet.

L'objectif de la première phase était d'examiner à fond les applications actuelles (et, dans certains cas, futures) de la biotechnologie pour déterminer si elles soulevaient des questions liées aux droits de la personne. Lorsque tel était le cas, le cadre actuel des droits de la personne a été examiné pour déterminer s'il permettait adéquatement de régler les problèmes ou s'il existait des lacunes.

Le chapitre sur l'information génétique et la vie privée (chapitre 5) résume et complète le travail du Groupe de travail sur l'information génétique et la vie privée, qui a déjà mené de longues recherches et de vastes consultations dans ce domaine. Les auteurs ont examiné d'autres aspects de la biotechnologie, notamment la procréation assistée, le diagnostic génétique préimplantatoire, la recherche scientifique, le brevetage des gènes et des tissus humains, et les savoirs autochtones et les droits de la personne. À cause des contraintes de temps, nous n'avons pu examiner toutes les applications de la biotechnologie. Par exemple, nous n'avons pu vérifier si l'existence d'organismes génétiquement modifiés soulevait des questions touchant les droits de la personne. Cette question est importante et devrait être examinée dans un avenir pas trop lointain.

La seconde phase du projet explorera plus en profondeur les lacunes cernées durant la première phase et proposera diverses mesures politiques et législatives pour combler ces lacunes. En outre, des consultations seront effectuées auprès des ministères et des unités de services juridiques (« USJ ») concernés par ces lacunes afin de discuter des conclusions et des solutions proposées. L'objectif ultime est d'aider le gouvernement à atteindre son objectif d'accroître la confiance et la sensibilisation de la population en montrant que les questions liées aux droits de la personne feront partie intégrante de la gouvernance en biotechnologie.

Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier les nombreuses personnes citées ci-dessous qui ont collaboré à la rédaction du présent document. Nous aimerions commencer par remercier Glenn Rivard d'avoir lancé le projet, convaincu qu'il était de son utilité pour les départements œuvrant dans le domaine de la biotechnologie, ainsi qu'Elisabeth Eid d'avoir accepté la responsabilité du projet. Nous tenons également à souligner le travail du Secrétariat canadien de la biotechnologie, en particulier de John Olsthoorn, qui nous a soutenu par son enthousiasme et son aide, tant financière que logistique. Sans l'assistance financière du Secrétariat, le projet n'aurait pu voir le jour.

Chacun des chapitres du document a été revu par une autorité dans le monde universitaire canadien. Nous sommes redevables aux personnes suivantes qui ont effectué un examen soigneux du manuscrit et offert de précieux commentaires : Françoise Baylis, John Borrows, Timothy Caulfield, Jocelyn Downie, Richard Gold, Bartha Knoppers et Jennifer Llewellyn.

Le personnel du soutien de la Section des droits de la personne nous a secondé de bien des façons. Nous aimerions en particulier remercier Sue Lévis, qui a révisé tout le document, apposé des notes de bas de page et s'est occupée du formatage, ainsi que Tracey Demeter, Rachel Perreault et Josée Ménard.

Nous avons eu la chance de bénéficier de l'aide d'un comité directeur pour le projet, dont les membres ont passé en revue les chapitres et formulé des commentaires. Nous aimerions remercier Sylvia Batt, Ruth Barr, Geneviève Clavel, Angela Arnet Connidis, Nancy De Clerq, Elisabeth Eid, Suzanne Fortin, Valerie Howe, Raymond MacCallum, Elaine Menard, Glenn Rivard et Rob Sutherland-Brown.

Les auteurs aimeraient témoigner leur reconnaissance aux collègues suivants de la Section des droits de la personne qui ont pris le temps de réviser les divers chapitres et ont fourni de précieux commentaires Elisabeth Eid, Raymond MacCallum, Julia Dryer, Laura Farquharson et Jane Arbour. Tous nos remerciements également aux conseillers juridiques des diverses unités des services juridiques des ministères pour l'examen du manuscrit et leurs commentaires : Anahita Ariya-Far, Andre Dorion, Shela Larmour, Jane Northey et Theresa Siok.

Nous aimerions remercier un dernier collaborateur, et non le moindre, Rodney Ghali, conseiller principal, Santé Canada, qui a vérifié l'exactitude scientifique de trois des chapitres. Pour nous, il sera toujours l'« expert scientifique ».

Table des matières

Remerciements

Préface

Sommaire

1. Cadre national et international actuel dans le domaine des droits de la personne
2. Procréation assistée
3. Diagnostic génétique préimplantatoire
4. Le droit à la recherche
5. Les questions liées aux droits de la personne en matière d'information génétique et de respect de la vie privée
6. Droits de la personne et brevetage
7. Biotechnologie, droits et savoirs traditionnels

Conclusion

Glossaire

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada
Government of Canada



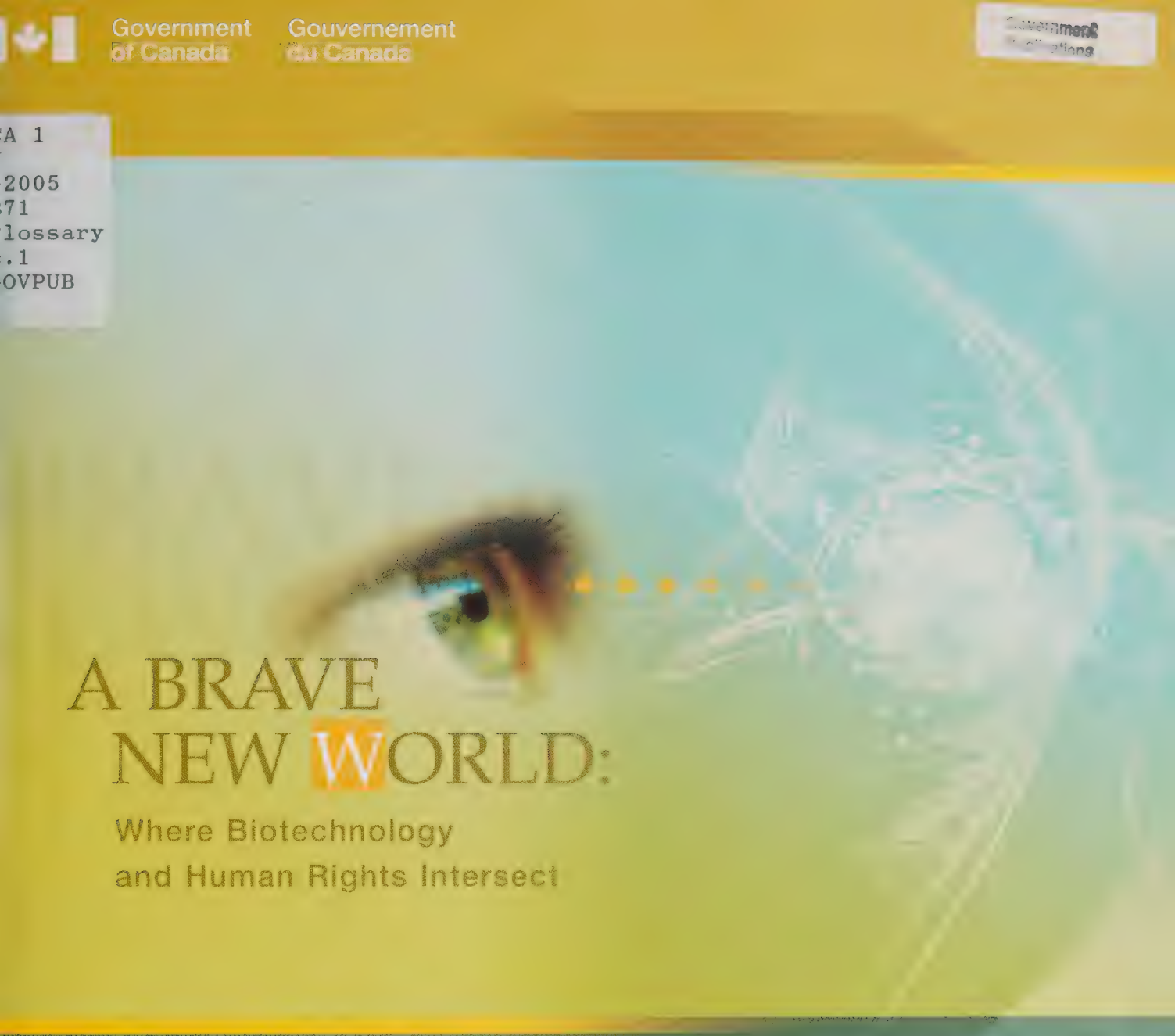
LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

Canada

Government of Canada Gouvernement du Canada

A 1
2005
71
lossary
.1
OVPUB



A BRAVE NEW WORLD:

Where Biotechnology and Human Rights Intersect

Conclusion and Glossary

Canada



This document does not reflect the official views or positions of the Government of Canada or the Department of Justice. The document does not constitute legal advice to the government or to individual departments. Rather, it is an overview of the international and domestic law, the law in other jurisdictions and academic commentary with regards to the human rights issues raised by selected applications of biotechnology. The description of law in this document is valid as of March 2005. Please ensure that the information contained herein is accurate and up-to-date before relying on it.

PERMISSION TO REPRODUCE

Except as otherwise specifically noted, the information in this publication may be reproduced, in part or in whole and by any means, without charge or further permission from the Government of Canada, provided that due diligence is exercised in ensuring the accuracy of the information reproduced; that the Government of Canada is identified as the source institution; and that the reproduction is not represented as an official version of the information reproduced, nor as having been made in affiliation with, or with the endorsement of, the Government of Canada.

For permission to reproduce the information in this publication for commercial redistribution, please e-mail: copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

Cat. No. Iu199-6/2005E
ISBN 0-662-41901-4

Also available in electronic format on the Internet at:
http://biotech.gc.ca

Conclusion

The purpose of this project has been to examine select applications of biotechnology within the framework of human rights and identify any gaps in rights protection. The project examined biotechnology, jurisprudence and legislation at a particular point in time. Advances in biotechnology occur at such a rapid pace that there may have been significant developments since the time of writing that are not reflected in the chapters.

In many cases, the authors attempted to look to the future and speculate as to what situations might arise as a result of advances in biotechnology. This meant that many of the issues that arose were novel and it was difficult to determine how the courts might address them. The goal at the start of the project was to devise a human rights framework for the application of biotechnology. It soon became apparent that a single framework could not be developed that would address the diverse applications of biotechnology and the spectrum of human rights issues that arose.

The application of biotechnology often raises difficult moral and ethical issues, as well as novel legal issues. The United Nations ("U.N.") human rights instruments are of limited guidance. This is not surprising considering the difficulties of reaching international consensus on many of the human rights issues raised by biotechnology. The U.N. treaties provide only a basic minimum of guidance in terms of rights protection in this area. Many of the issues raised by biotechnology are multi-dimensional and value laden, and as such, the task of achieving consensus between states on the wording of an international treaty addressing these issues would be extremely difficult.

The courts may find more guidance from UNESCO declarations that, while of a non-binding nature, offer more concrete guidance on these issues.

In Canada, the *Charter* provides protection for rights and freedoms in the event of government action or interference. The most oft engaged *Charter* rights with respect to assisted human reproduction technologies would be those found in section 7. The lack of jurisprudence in this area will present challenges to the courts. In addition, the status of the *in vitro* embryo and whether it possesses any rights is an issue that has not yet been addressed by the courts. The issues outlined in Chapter 7 relating to indigenous peoples and possible rights to protect and use their traditional knowledge have not yet come before the courts in Canada. The courts may be forced to craft novel solutions to these difficult issues.

Waiting for the judiciary to provide guidance is always a slow and often unsatisfactory approach. The gaps that emerge from the review and analysis may be best addressed through a variety of mechanisms ranging from legislative provisions to regulations to codes of practice, rather than through amendments to human rights legislation. Canada should consider whether to proactively address gaps in human rights protection through appropriate mechanisms rather than waiting for the courts to decide these matters.

Not every application of biotechnology was examined. For example, the creation of genetically modified foods, nanotechnology and pharmacogenetics were not explored. However, that does not mean that these matters are

unimportant and should not be the focus of future work. The technologies likely raise novel ethical and legal issues, and likely raise human rights issues, that should be considered. Furthermore, not all of the applications of assisted human reproduction were explored. The issues relating to surrogacy motherhood and as well, other questions relating to the application of assisted reproduction technologies were not examined. The following questions were not addressed: Do children have a right to have two biological parents of the opposite sex? Does a child have a right to have a "normal" or "natural" genetic origin? Do parents have the right to have a child conceived using their own genetic material, even if this means using the genetic material from three biological parents?

A major issue that was not explored regarding indigenous rights and traditional knowledge relates to the fact that indigenous communities are sometimes viewed as a good source of raw materials for human genetic research since they often represent a homogenous gene pool. Indigenous peoples have expressed concerns that they may be targeted for discrimination during or as a result of such research. One such concern relates to the possibility that the results of such research may be used to determine who is a member of a particular indigenous community.

This project began by examining human rights issues of an intensely personal and private nature that may arise in the area of human reproduction and ended with an examination of issues of a "collective" nature. It is clear that not every application of biotechnology is best addressed through a human rights framework. The project papers illustrate, however, that certain applications of biotechnology raise human rights issues that could be addressed through legislative amendment or regulation. Protecting individual rights and the interests of collectives would help to ensure that society as a whole continues to benefit from responsible scientific progress.

Glossary

A

AHR
assisted human reproduction

artificial insemination (AI)
The introduction of semen into the vagina other than by coitus.

azoospermia
Absence of living sperm in the semen.

B

BRCA1 gene
A tumor suppressor gene on chromosome 17 at locus 17q21, isolated in 1994; encodes p53 protein, which prevents cells with damaged DNA from dividing; carriers of germline mutations in BRCA1 are predisposed to develop both breast and ovarian cancer.

BRAC2 gene
A tumor suppressor gene indentified in 1995 on chromosome 13 at locus 13q12-q13; a large gene; encoding a protein of 3418 amino acids; carriers of germline mutations in BRCA2 have an increased risk of developing breast cancer and a moderately increased risk of ovarian cancer; BRCA2 families also exhibit an increased incidence of male breast, pancreatic, prostate, laryngeal, and ocular cancers.

blastocyst
An early pre-implantation embryo which consists of an inner and an outer cell layer surrounding a fluid-filled central cavity. The surface cells will give rise to extra-embryonic tissues, and the inner cells will become the fœtus.[1]

blastomere
One of the cells into which the egg divides after its fertilization.

C

CBD
Convention on Biological Diversity

CEDAW
Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women

CERD
International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination

CRC
Convention on the Rights of the Child

---

[1] Webster's Online Dictionary, online: http://www.websters-online-dictionary.org/definition/english/ga/gamete.html (date accessed: 25 March 2004).

cloning

1. Growing a colony of genetically identical cells or organisms *in vitro*.

2. Transplantation of a nucleus from a somatic cell to an ovum, which then develops into an embryo; many identical embryos can thus be generated by asexual reproduction.

D

donor insemination (DI)

Artificial insemination with semen from a donor who is not the woman's husband.

Medical indications for donor insemination include azoospermia, oligospermia or the presence of a genetic disease in the male partner's sperm.

E

ESHRE

European Society of Human Reproduction and Embryology

EPC

European Patent Convention

EPO

European Patent Office

embryo

In humans, the developing organism from conception until approximately the end of the second month; developmental stages from this time to birth are commonly designated as fœtal.

eugenics

1. Practices and policies, as of mate selection or of sterilization, that tend to better the innate qualities of progeny and human stock.

2. Practices and genetic counselling directed to anticipating genetic disability and disease.

F

fœtus

The product of conception from the end of the eighth month to the moment of birth.

G

gamete

A mature sexual reproductive cell having a single set of unpaired chromosomes.[2]

gamete intra-fallopian transfer (GIFT)

A method of treating infertility by removing eggs from a woman's ovaries, combining them with sperm from her partner or a donor in the laboratory, and placing the eggs and sperm together in one of her fallopian tubes, where fertilization can occur.[3]

gene

A functional unit of heredity that occupies a specific place on a chromosome, is capable of reproducing itself exactly at each cell division and directs the formation of an enzyme or other protein. As a functional unit, the gene consists of a discrete segment of a giant DNA molecule containing the purine (adenine and guanine) and pyrimidine (cytosine and thymine) bases in the correct sequence to code the sequence of amino acids of messenger-RNA formed on the chromosome with the gene acting as a template.

---

2 Webster's Online Dictionary, online: http://www.websters-online-dictionary.org/definition/english/ga/gamete.html (date accessed: 25 March 2004).

3 Hyperdictionary, online: http://www.hyperdictionary.com/medical/gamete+intrafallopian+transfer (date accessed: 25 March 2004).

germ cell
The sex cells — ovum or sperm cells.

H

Human Genome Project
The Human Genome Project is a global, collaborative, scientific effort consisting of a number of national and international programs that began in the mid-1980s with the objective of mapping and sequencing the entire human genome.[4]

I

IACHR
Inter-American Convention on Human Rights

ICCPR
International Covenant on Civil and Political Rights

ICESCR
International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights

IGC
Intergovernmental Committee on Genetic Resources, Traditional Knowledge and Folklore

ILO
International Labour Organization

implantation
Attachment of the fertilized ovum (blastocyst) to the endometrium, and its subsequent embedding in the compact layer, occurring 6 or 7 days after fertilization of the ovum in humans.

intra-cytoplasmic sperm injection (ICSI)
A procedure in which a single sperm cell is injected into the ovum during *in vitro* fertilization.

in vitro
In an artificial environment, referring to a process or reaction occurring therein, as in a test tube or culture media.

***in vitro* fertilization (IVF)**
A process whereby (usually multiple) ova are placed in a medium to which sperm are added for fertilization, the zygote thus produced then being introduced into the uterus and allowed to develop to term.

O

OAS
Organization of American States

Oligospermia
A subnormal concentration of sperm in the penile ejaculate.

P

PIPEDA
Personal Information Protection and Electronic Documents Act

PGD
Pre-implantation genetic diagnosis. Genetic diagnosis performed on the *in vitro* embryo.

parthenogenesis
A form of nonsexual reproduction in which eggs are subjected to electrical shock or chemical treatment in order to initiate cell division and embryonic development.[5]

pluripotent cell
Primordial cells that may still differentiate into various specialized types of tissue elements.

---

4 Allyn L. Taylor, "Globalization and Biotechnology: UNESO and an International Strategy to Advance Human Rights and Public Health" (1999) 25 Am. J. L. and Med. 479 at 5 (Lexis Nexis).

5 The President's Council on Bioethics, "Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry" (Washington, July 10, 2002) at 132 http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/fullreport-print.html.

S

somatic cell
The cells of an organism other than the germ cells.

somatic cell nuclear transfer
A process whereby the nucleus of a human egg is removed and replaced with the nucleus from a donor cell. The egg is artificially stimulated and it begins to develop as an *in vitro*.[6]

stem cell
1. Any precursor cell.

2. A cell whose daughter cells may differentiate into other cell types.

sterilization
The act or process by which an individual is rendered incapable of fertilization or reproduction.

T

TK
traditional knowledge

TRIPS
World Trade Organization's Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights

totipotent cell
An undifferentiated cell capable of developing into any type of body cell.

U

UDHR
Universal Declaration of Human Rights

UNCTAD
United Nations Conference on Trade and Development

UNESCO
United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

W

WHO
World Health Organization

WIPO
World Intellectual Property Organization

WTO
World Trade Organization

Z

zygote
The diploid cell resulting from union of a sperm and an ovum.

---

6 *Ibid.* PresidentÕs Council.

parthénogenèses
Forme de reproduction non sexuée où les ovules sont soumis à un choc électrique ou à un traitement chimique qui déclenche la division cellulaire et le développement embryonnaire.

PIRDCB
Pacte international relatif aux droits civils et politiques

Projet du génome humain
Effort mondial de collaboration scientifique reposant sur un certain nombre de programmes nationaux et internationaux qui ont débuté au milieu des années 80 et qui ont pour objectif de cartographier et de séquencer tout le génome humain

S

SERHE
Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie

ST
Savoir traditionnel

stérilisation
Acte ou processus qui rend un individu infertile ou incapable de procréer.

T

transfert de noyaux de cellules somatiques
Processus qui consiste à enlever le noyau d'un ovule humain et de le remplacer par le noyau d'une cellule d'un donneur. L'ovule est artificiellement stimulé et commence à se développer dans un embryon in vitro.

transfert intratubaire de gamètes (GIFT)
Méthode de traitement de l'infertilité qui consiste à prélever des ovules des ovaires d'une femme, à les combiner en laboratoire avec les spermatozoïdes de son partenaire ou d'un donneur et à placer les ovules et les spermatozoïdes ensemble dans l'une des trompes de Fallope de la femme, où la fécondation peut se produire.

U

UNESCO
Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

Z

zygote
Cellule diploïde résultant de la fécondation d'un ovocyte avec un spermatozoïde.

gène
Unité fonctionnelle de l'hérédité qui occupe un lieu précis sur un chromosome, qui est capable de se reproduire exactement lors de chaque division cellulaire et qui dirige la formation d'une enzyme ou d'autres protéines. Cette unité fonctionnelle comprend un segment discret d'une molécule d'ADN géante contenant les bases puriques (adénine et guanine) et pyrimidiques (cytosine et thymine) dans l'ordre correct pour coder la séquence d'acides aminés de l'ARN messager formée sur le chromosome, le gène faisant fonction de matrice.

I

ICESCR
Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels

IGC
Comité intergouvernemental sur les ressources génétiques, les savoirs traditionnels et le folklore

in vitro
Dans un environnement artificiel; renvoie à un processus ou une réaction qui survient dans ce milieu, p. ex. dans une éprouvette ou un milieu de culture.

injection intracytoplasmique d'un spermatozoïde (IICS)
Intervention qui consiste à injecter un seul spermatozoïde dans l'ovule durant la fécondation in vitro.

insémination artificielle (IA)
Introduction de sperme dans la vagin autrement que par le coït.

insémination par donneur (ID)
Insémination artificielle où le sperme provient d'un donneur autre que le mari de la femme. Au nombre des indications médicales de l'insémination par donneur figurent l'azoospermie, l'oligospermie ou la présence d'une maladie génétique portée par les spermatozoïdes du partenaire masculin.

L

LPRPDE
Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques

N

nidation
Fixation de l'ovule fécondé (blastocyste) sur la muqueuse utérine (endomètre) et son incrustation dans cette muqueuse, qui surviennent 6 ou 7 jours après la fécondation de l'ovule chez les humains.

O

OEA
Organisation des États américains

OEB
Office européen des brevets

OIT
Organisation internationale du Travail

Oligospermie
Concentration insuffisante de spermatozoïdes dans l'éjaculat.

OMPI
Organisation mondiale de la propriété intellectuelle

OMS
Organisation mondiale de la santé

OMT
Organisation mondiale du commerce

P

PA
Procréation assistée

cellule pluripotente
Cellule primordiale qui peut encore se différencier dans différents types spécialisés d'éléments tissulaires.

cellule somatique
Toute autre cellule de l'organisme que les cellules germinales.

cellule souche
1. Toute cellule précurseur.

2. Cellule dont les cellules filles peuvent se différencier dans d'autres types de cellules.

cellule totipotente
Cellule non différenciée capable de se transformer en tout type de cellule.

CERD
Comité pour l'élimination de la discrimination raciale

CIDH
Commission interaméricaine des droits de l'homme

clonage
1. Développement in vitro d'une colonie de cellules ou d'organismes identiques du point de vue génétique.

2. Transplantation d'un noyau d'une cellule somatique dans un ovule, qui se transforme ensuite en embryon; de nombreux embryons identiques peuvent aussi être produits par reproduction asexuée.

CNUCED
Conférence des Nations Unies sur le commerce et le développement

D

DPI
Diagnostic préimplantatoire. Diagnostic génétique pratiqué sur l'embryon in vitro.

DUDH
Déclaration universelle des droits de l'homme

E

embryon
Chez les humains, stade de développement qui s'étend de la conception jusqu'à environ la fin du deuxième mois de la grossesse; après ce stade jusqu'à la naissance, l'embryon est appelé fœtus.

eugénisme
1. Pratiques et politiques, entre autres de sélection des partenaires ou de stérilisation, qui visent à améliorer les qualités innées de la descendance et du patrimoine héréditaire des êtres humains.

2. Pratiques et counselling génétique visant à prévoir les anomalies et maladies génétiques.

F

fécondation in vitro (FIV)
Processus qui consiste à placer des ovules (habituellement plusieurs) dans un milieu dans lequel on ajoute des spermatozoïdes en vue de la fécondation; les zygotes ainsi produits sont introduits dans l'utérus, où ils se développent jusqu'à la fin de la grossesse.

fœtus
Produit de la conception après le deuxième mois de grossesse jusqu'à la naissance.

G

gamète
Cellule reproductrice sexuée mature possédant un seul jeu de chromosomes non appariés.

Glossaire

A

ADPC
Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce de l'Organisation mondiale du commerce

azoospermie
Absence de spermatozoïdes vivants dans le sperme.

B

blastocyste
Stade précoce avant la nidation où l'embryon est constitué d'une enveloppe cellulaire interne et externe entourant une cavité centrale remplie de liquide. Les cellules superficielles donneront naissance aux tissus extra-embryonnaires, et la masse cellulaire interne deviendra le fœtus.

blastomère
Une des cellules résultant de la segmentation de l'ovule fécondé.

BRCA1, gène
Gène suppresseur de tumeur situé sur le chromosome 17 au locus 17q21, qui a été isolé en 1994. Il code pour la protéine p53, qui empêche les cellules dont l'ADN est défectueux de se diviser; les porteuses de mutations germinales du gène BRCA1 sont prédisposées au cancer du sein et de l'ovaire.

BRCA2, gène
Gène suppresseur de tumeur identifié en 1995 et situé sur le chromosome 13 au locus 13q12-q13; très grand gène qui code pour une protéine de 3418 acides aminés; les porteuses de mutations germinales du gène BRCA2 courent un plus grand risque de développer un cancer du sein et un risque modérément élevé de souffrir d'un cancer de l'ovaire; les familles porteuses du gène BRCA2 présentent également une surincidence du cancer du sein, du cancer du pancréas, du cancer de la prostate, du larynx et des yeux chez les hommes.

C

CBE
Convention sur le brevet européen

CDB
Convention sur la diversité biologique

CDE
Convention relative aux droits de l'enfant

CEDAW
Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes

cellule germinale
Cellule sexuelle — ovule ou spermatozoïde.

lacunes dans la protection des droits de la personne en adoptant des mécanismes adéquats ou s'il doit attendre que les tribunaux tranchent.

Les applications de la biotechnologie n'ont pas toutes été examinées. Par exemple, la création d'aliments transgéniques, la nanotechnologie et les produits pharmacogénétiques n'ont pas été étudiés. Cela ne signifie pas que ces questions ne sont pas importantes et ne devraient pas faire l'objet de travaux futurs. Ces technologies soulèvent probablement des questions éthiques et juridiques nouvelles ainsi que des questions liées aux droits de la personne, qu'il faut examiner. De plus, nous n'avons pas passéen revue toutes les applications de la procréation assistée. Les questions relatives à la maternité de substitution de même que d'autres questions liées à l'application de techniques de procréation assistée n'ont pas été abordées. Citons par exemple les questions suivantes : Les enfants sont-ils en droit d'avoir deux parents biologiques de sexe opposé? L'enfant a-t-il le droit d'avoir une origine génétique « normale » ou « naturelle »? Les parents ont-ils le droit d'avoir un enfant con?u à partir de leur propre matériel génétique, même s'il faut pour cela utiliser du matériel génétique de trois parents biologiques?

Une importante question concernant les droits des Autochtones et le savoir traditionnel n'a pas été explorée : en effet, les communautés autochtones sont parfois considérées comme une bonne source d'approvisionnement en matières premières pour la recherche en génétique humaine vu qu'elles représentent souvent un pool génétique homogène. Les peuples autochtones ont dit craindre d'être la cible de discrimination durant une recherche ou par la suite. Ils redoutent que les résultats d'une telle recherche puissent être utilisés pour déterminer qui est membre d'une communauté autochtone donnée.

Le présent projet a débuté par l'examen de questions très personnelles et privées liées aux droits de la personne qui peuvent se poser dans le domaine de la procréation assistée et il s'est terminé par l'examen de questions de nature « collective ». De toute évidence, un cadre sur les droits de la personne n'est pas toujours la meilleure solution pour régler les problèmes d'application de la biotechnologie. Les documents rédigés dans le cadre du projet illustrent, cependant, que certaines applications de la biotechnologie soulèvent des questions liées aux droits de la personne qui pourraient être réglées par des modifications législatives ou des règlements. La protection des droits individuels et de l'intérêt collectif aiderait à s'assurer que la société dans son ensemble continue de retirer les bienfaits d'un progrès scientifique responsable.

Conclusion

Le présent projet a pour but d'examiner certaines applications de la biotechnologie dans le contexte des droits de la personne et de cerner toute lacune dans la protection de ces droits. La biotechnologie, la jurisprudence et la législation ont été examiné es à un moment donné dans le temps. Mais la biotechnologie progresse à un tel rythme que depuis la rédaction du document, des percées importantes peuvent être survenues et ne pas avoir été prises en compte dans les chapitres.

Dans bien des cas, les auteurs ont tenté d'entrevoir l'avenir et d'émettre des hypothèses quant aux situations qui pourraient se produire par suite des progrès réalisés en biotechnologie. Bon nombre de questions nouvelles ont ainsi été soulevées et il était difficile de déterminer comment les tribunaux réagiraient. L'objectif au départ était de concevoir un cadre sur les droits de la personne en matière de biotechnologie. Il est devenu bientôt apparent qu'un seul cadre ne pouvait englober les diverses applications de la biotechnologie et l'éventail des questions soulevées relativement aux droits de la personne.

L'application de la biotechnologie présente souvent des dilemmes moraux et éthiques et crée de nouveaux enjeux sur le plan juridique. Les instruments relatifs aux droits humains des Nations Unies (« ONU ») sont d'une utilité limitée. Il n'y a rien là d'étonnant compte tenu des difficultés d'obtenir un consensus à l'échelle internationale en ce qui concerne de nombreuses questions liées aux droits humains que soulève la biotechnologie. Les traités de l'ONU ne fournissent que des indications minimales de base pour ce qui est de la protection des droits dans ce domaine. Bon nombre des questions soulevées par la biotechnologie sont multidimensionnelles et chargées de valeur et il serait donc extrêmement ardu pour les états de s'entendre sur la formulation d'un traité international portant sur ces questions. Les tribunaux peuvent trouver plus utile de consulter les déclarations de l'UNESCO qui, bien qu'elles n'aient pas de force exécutoire, présentent des recommandations plus concrètes pour régler ces questions.

Au Canada, la *Charte* protège les droits et libertés en cas d'ingérence ou d'intervention du gouvernement. Les droits de la *Charte* les plus souvent mis en jeu dans le domaine des techniques de procréation assistée seraient ceux énoncé s à l'article 7. L'absence de jurisprudence dans ce domaine ne facilitera pas le travail des tribunaux. En outre, le statut de l'embryon in vitro et la question de savoir si ce dernier possède des droits n'ont pas encore été tranchés par les tribunaux. Les enjeux décrits au chapitre 7 concernant les peuples autochtones et leurs droits possibles de protéger et d'utiliser leur savoir traditionnel n'ont pas encore été soumis à l'attention des tribunaux au Canada. Ces derniers peuvent être obligés de trouver de nouvelles solutions à ces problèmes difficiles.

Il faut toujours beaucoup de temps pour obtenir l'avis des tribunaux et cette approche est souvent insatisfaisante. Les lacunes mises au jour lors de la révision et de l'analyse d'une question peuvent être résolues le plus efficacement par divers mécanismes, allant de dispositions législatives à des règlements et à des codes de pratique, plutôt que par des modifications apportées à des lois sur les droits de la personne. Le Canada devrait déterminer s'il doit s'attaquer de façon proactive à ces

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

juillet 2005

Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à copyright.droitdauteur@communication.gc.ca.

N° de catalogue Iu199-6/2005F
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :
http://biotech.gc.ca

Gouvernement du Canada
Government of Canada



LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne

Conclusion et Glossaire

Canada